

ARXIU D'ETNOGRAFIA DE CATALUNYA

REVISTA D'ANTROPOLOGIA SOCIAL

Número 21 • 2020



Arxiu d'Etnografia de Catalunya: Revista d'Antropologia Social

Editora: Montserrat Soronellas Masdeu

Consell de Redacció: Veronica Anzil (U. Rovira i Virgili), Yolanda Bodoque Puerta (U. Rovira i Virgili), Begoña Enguix Grau (U. Oberta de Catalunya), Àngel Martínez Hernáez (U. Rovira i Virgili), Albert Moncusí Ferré (U. Rovira i Virgili), Joan Josep Pujadas (U. Rovira i Virgili), Jesús Sanz Abad (U. Complutense de Madrid).

Consell Editorial: Arturo Álvarez Roldán (Universitat de Granada, Espanya), Joan Bestard (U. de Barcelona, Espanya), Carmen Bueno, (U. Iberoamericana, Mèxic), Lluís Calvo Calvo (Institució Milà i Fontanals, CSIC, Espanya), William Christian (Investigador independent, Espanya), Josepa Cucó (U. de València, Espanya), Mari Luz Esteban (U. del País Basc, Espanya), Jordi Ferrús (U. Miguel Hernández, Espanya), Alejandro Goldberg (U. de Buenos Aires, Argentina), Aurora González, (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Eduardo Kigman (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Equador), Gary W. McDonogh (Bryn Mawr College, PA), Eduardo Menéndez (Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Mèxic), José Luis Molina (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Albert Moncusí Ferré (Universitat de València, Espanya), Adriana Piscitelli (U. Estatal de Campinas, Brasil), Ton Salman (U. d'Amsterdam, Holanda), Christanne Stallaert (U. de Lovaina, Bèlgica), María Valdés (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Eduardo Viveiros (U. Federal de Rio de Janeiro, Brasil), Teresa Tapada Berteli (U. Autònoma de Barcelona, Espanya), Txemi Apaolaza Beraza (Euskal Herriko Unibertsitatea).

Han col·laborat en aquest número: Elisa Alegre Agis; Josep Barceló Prats; Petra Benyei Peco; Yolanda Bodoque Puerta; Sílvia Bofill Poch; Dolors Comas d'Argemir; Coral Cuadrada Majó; Òscar Guasch Andreu; Gereon Kopf; María Offenhenden; Adriana Piscitelli; Oriol Romaní Alfonso y Fernando Vidal.

Secretaria de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya
Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35 · 43002 Tarragona
<http://antropologia.urv.cat/revistarxiu>
revistarxiu@gmail.com

© Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili
Amb la col·laboració de l'ITA: Associació d'Antropologia

Dipòsit legal: T-537-1982 · Dipòsit legal electrònic: T-1634-2011
ISSN en paper: 0212-0372 · ISSN electrònic: 2014-3885

Edita: Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35 · 43002 Tarragona
<http://www.publicacions.urv.cat>

Aquesta obra està subjecta a una llicència Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0 Unported de Creative Commons. Per veure'n una còpia, visiteu <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/> o envieu una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

ÍNDIX

EDITORIAL 5

ARTICLES

De «marica del poble» a la gran ciutat: una aproximació al sexili. 11

BERNAT ARAGÓ NAVARRO

The 'way of flowers' and the care of patients with amyotrophic
lateral sclerosis in Japan. 37

YUKIKO HIMENO, OSAMU INOUE, FERNANDO VIDAL

Accés a la terra, desagrarització i reagrarització: discursos des
d'un banc de terres al Camp de Tarragona 69

MARC GONZÁLEZ-PUENTE

Mujeres itinerantes: viajes por el territorio y prostitución en la
provincia de Buenos Aires (primeras décadas del siglo xx) 97

JULIA BACCHIEGA

Typologie des mariages chez les Mbochis ngae du district d'Allembé . 127

ROCK OKIEMBA

La asistibilidad *in perpetuum*: los trastornos mentales severos. 153

OSCAR LAMORA GIRAL

La salud de mujeres migrantes latinoamericanas en la encrucijada
entre los cuidados remunerados y no remunerados: un análisis
desde sus narrativas de aflicción 179

JULIETA MAURE

RESSENYES

Repensar la conservació. Naturaleza, mercat i societat civil. . . . 207

MARC GONZÁLEZ-PUENTE

NOTES DE RECERCA

Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña	215
EVA ZAFRA APARICI	
Antropologia i fenomenologia de la síndrome del captiveri (<i>Locked-in Syndrome</i>)	224
LINA MASANA, FERNANDO VIDAL	
El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19	231
MIREIA ROCA ESCODA	
La gestió col·laborativa de la medicació: cap a una nova cultura assistencial en salut mental	235
ANGEL MARTÍNEZ-HERNÁEZ <i>et alii</i>	
SYNCHROS: SYNergies for Cohorts in Health Integrating the ROle of Stakeholders	244
DEBORAH BEKELE, ANGEL MARTÍNEZ-HERNÁEZ	
Normes de publicació de la revista	251
Rules for publication in the journal	253

EDITORIAL

Teniu a les vostres mans el número anual miscellani de la revista *Arxiu d'Etnografia de Catalunya* que té com a objectiu ser un referent acadèmic en la disseminació de la recerca en Antropologia Social i, més en clau universitària, projectar la recerca que duem a terme des del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social de la Universitat Rovira i Virgili. Justament en relació al rol de la revista en la difusió de la recerca etnològica vam tenir ocasió de participar en dues taules de presentació i debat sobre la tasca que duen a terme aquestes cinc revistes de l'àmbit català especialitzades en temes d'antropologia i etnologia. La primera va ser convocada a finals del mes de gener de 2020 en el context del I Congrés d'Antropologia Catalana celebrat a Tarragona i la segona, ja en format virtual, es va celebrar el mes de novembre en el marc de la Setmana de l'Antropologia organitzada per l'Institut Català d'Antropologia. En totes dues ocasions es va posar en evidència que les revistes catalanes són un bon altaveu de la recerca que es fa en antropologia des de les universitats catalanes i que totes estan treballant en la millora dels indicadors de qua-

litat i en l'ampliació dels públics destinataris i la capacitat d'incidència sobre la comunitat científica i acadèmica.

Quan vam començar a treballar en aquest volum transcorria una vida acadèmica amb la normalitat de les anades i vingudes pels espais dels edificis universitaris, de classes i de reunions presencials que ara ens semblen tan llunyanes que quasi se'ns fan estranyes. El context de la pandèmia i la virtualització que ens ha imposat no ha canviat gaire la manera de preparar aquest número de la revista atès que el correu electrònic ja era la manera habitual de relacionar-nos amb autors, editors i revisors, però la pandèmia i la preocupació per les persones amb qui hem estat en contacte han estat sempre presents en el procés.

En aquest volum hi trobareu set articles escrits a partir de les investigacions d'alguns dels Treballs de Fi de Màster dels màsters del nostre Departament, juntament amb aportacions acadèmiques d'investigadors consolidats que enguany provenen del context internacional. En primer lloc, l'article de Bernat Aragó «De “marica del poble” a la gran ciutat: una aproximació al sexili» encara una forma molt particular de mobilitat forçada, del poble a la ciutat, de joves homosexuals que cerquen un model identitari gai que consideren incompatible amb la ruralitat. Aquest particular èxode rural, o sexili, troba en el context urbà l'anonimat, l'amplitud social, d'espai i d'oferta de recursos de relació personal que els permet viure la seva opció sexual amb llibertat. A «The “Way Of Flowers” and the Care of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Japan» els autors Yukiko Himeno, Osamu Inoue i Fernando Vidal, investigador ICREA al nostre Departament, analitzen de quina manera la disponibilitat de recursos materials, juntament amb factors socioculturals i religiosos, expliquen la particular manera japonesa d'allargar amb èxit l'esperança de vida de les persones malaltes d'Esclerosi Muscular Amiotròfica (ELA). Marc González analitza al seu article «Accés a la terra, desagrarització i reagrarització: discursos des d'un banc de terres al Camp de Tarragona» la implantació recent dels bancs de terres com un recurs que pretén contribuir a revertir la desagrarització i la manca de relleu generacional de les explotacions agràries i s'endinsa en les motivacions i els imaginaris de les persones que hi participen. Julia Bachiega ens situa en la recerca etno-

històrica a «Mujeres itinerantes: viajes por el territorio y prostitución en la provincia de Buenos Aires (primeras décadas del siglo xx)» per explicar la trajectòria migratòria d'unes dones procedents d'Europa que arribaven a l'Argentina on seguien movent-se per sobreviure en circuits força estables relacionats amb l'existència d'un mercat de treball sexual regulat per l'administració. Rock Okiemba a «Typologie des mariages chez les Mbochis Ngaé du district d'Allembé» recupera un tema de recerca clàssic de l'Antropologia del Parentiu i treballa en el seu article sobre les característiques dels ritus matrimonials del poble Mbochi Ngaé a la República del Congo. «La asistibilidad in perpetuum: los transtornos mentales severos» d'Òscar Lamora revisa i analitza el que anomena les dificultats del «procés desassistencial» de persones diagnosticades de trastorns mentals severos des de la consideració que els dispositius assistencials i el diagnòstic mèdic no faciliten la descategorització mèdica i social de les persones que pateixen aquests trastorns. Per acabar, Julieta Maure a l'article «La salud de mujeres migrantes latinoamericanas en la encrucijada entre los cuidados remunerados y no remunerados: un análisis desde sus narrativas de aflicción» reflexiona sobre la salut de les dones llatinoamericanes que treballen en el cuidatge de persones a Barcelona mentre mantenen la cura a les seves pròpies famílies en l'espai transnacional, sempre sota la pressió d'un sistema legal i d'un mercat de treball que les precaritza. Tanca aquest volum l'apartat de ressenyes i el de les notes de recerca que deixa constància de les novetats de recerca del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.

Agraïm a totes les persones que han collaborat en la preparació i edició d'aquest número de l'*Arxiu d'Etnografia de Catalunya* i ens felicitem que l'esforç de tothom hagi permès tancar bé la feina. Esperem que gaudiu del contingut i que el difongueu.

ARTICLES

DE «MARICA DEL POBLE» A LA GRAN CIUTAT: UNA APROXIMACIÓ AL SEXILI

BERNAT ARAGÓ NAVARRO

Màster en Antropologia Urbana, Migracions i Intervenció Social
(MAUMIS), Universitat Rovira i Virgili (URV)
bernat.arago@gmail.com

RESUM: El sexili és un tipus de migració motivada principalment per l'orientació o opció sexual. Aquest article s'aproxima al fenomen del sexili que es dona a Catalunya entre l'àmbit rural i la ciutat de Barcelona. Molts homes joves homosexuals «s'escapen» dels seus pobles on no poden viure la sexualitat obertament i amb llibertat per arribar a la gran ciutat, on, sota el paraigua de l'anonimat, poden satisfer les seves necessitats.

Malgrat que la dicotomia entre la ruralitat i el món urbà avui dia no és una delimitació del tot precisa, l'article analitza els diferents elements que configuren l'espai urbà i el rural, entrecreuat amb el factor del gènere i la sexualitat, per tal de comprendre les raons que provoquen aquesta migració. Els imaginaris col·lectius al voltant de les realitats de poble i ciutat, així com les característiques demogràfiques, socials i culturals, influeixen de manera transcendent en la perpetuació del fenomen. Mentre que la repressió sexual, la sensació de control i institucions com la família actuen com a elements propulsors d'aquestes migracions, la visibilitat i el reconeixement de la diversitat sexual i de gènere, l'establiment de la

comunitat LGBTI i la identitat gai promoguda pel capitalisme rosa esdevenen pols d'atracció.

PARAULES CLAU: sexili; migració sexual; migració rural-urbana; LGBTI; èxode rural.

ABSTRACT: Sexile is a type of migration which is mainly motivated by sexual orientation. This article offers an initial study about the form of sexile which takes place in Catalonia between rural areas and the city of Barcelona. Many young homosexual men “escape” from their villages where they cannot openly and freely live their sexuality in order to get to the big city where, under the umbrella of anonymity, they can meet their needs.

Although nowadays the rural-urban dichotomy is no longer as relevant as it once was, this article analyses the different elements shaping urban and rural areas and how these intersect with factors related to gender and sexuality, in order to understand the reasons that caused this migration. The collective imagination concerning village and city realities, along with demographic, social and cultural issues, have a significant influence in perpetuating this phenomenon. Sexual repression, the feeling of being controlled and social institutions such as family act as driving factors for these migrations. Nonetheless, visibility, the recognition of sexual and gender diversity, the LGBT community's settlements and the gay identity promoted by pink capitalism clearly become poles of attraction.

KEYWORDS: sexile; sexual migration; rural-urban migration; LGBT; rural exodus.

1. Introducció: «L'aire de la ciutat ens fa lliures» (Weber, 1921)

Malgrat que l'Estat espanyol, i en particular Catalunya, presumeixin de comptar amb una aprovació social envers les qüestions de gènere i la diversitat sexual i una legislació favorable als drets de les persones LGBTI, avui dia molts joves encara emigren dels pobles a les grans ciutats per raó d'opció sexual.¹ Amb l'objectiu de poder-se desenvolupar sexualment i emocionalment en plena llibertat (Pichardo, 2003), ciutats com Barcelona es converteixen en pols d'atracció per a homes gais provinents de les zones rurals, fins i tot encara que en alguns casos no siguin conscients del rol que ocupa la seva condició sexual en el seu procés migratori. En efecte, aquest article s'aproxima a través de l'etnografia a una tipologia de processos migratoris que ha estat batejada amb el concepte de *sexili* pel sociòleg Manolo Guzmán (1997).

Entenent que l'ús del concepte comporta una càrrega semàntica i històrica vinculada a un context bèl·lic, l'expulsió i repressió generalment causada per motius polítics,² seria pertinent posar en dubte la validesa del terme *sexili* per abordar aquest tipus de migracions. Cribari, Pandolfi i Torre (2012) han qüestionat l'especificitat del terme, fent èmfasi en la connotació de migració forçada. Restrepo (2013), Peña (2010) o López Murcia (2015) es decanten pels conceptes de *migració sexual* o *sèxode*. Tanmateix, el fet que les fronteres que distingeixen una migració «forçada» d'una de «voluntària» siguin borroses i confuses, sumat a la realitat multifactorial de la naturalesa de les migracions, que combina factors estructurals i altres de situacionals en relació amb l'agència, no esdevé contradictori fer el paralelisme conceptual entre ambdós termes. D'altra banda, considerant l'heterosexualitat obligatòria i l'heteronorma com a règim polític (Cribari, Pandolfi i Torre, 2012; Guasch, 2016) que actua com

1 Utilitzo el concepte d'*opció sexual* en lloc d'*orientació sexual* per tal de reivindicar precisament que la identitat sexual o de gènere no és quelcom immutable. El terme *orientació* pot donar a entendre les preferències afectives i sexuals com una cosa innata, de la mateixa manera que pot aportar una connotació negativa, com si es tractés d'una llosa que ha tocat viure. El concepte *opció* va més enllà de la simple atracció d'un gènere o un altre, i també indica una sèrie d'actituds i la voluntat de trencar amb la norma, exercida amb consciència. Aquest segon terme fa referència a un model de sexualitat que triem viure i polititzar (Brot Bord: <<https://ja.cat/3cX3l>>). Tanmateix, utilitzo indistintament ambdós conceptes per tal de no malmetre l'estil lingüístic del treball.

2 Real Academia Española (2001). *Diccionario de la lengua española* (22a ed.). Consultat a <<http://www.rae.es/rae.html>> (última visita: 02/05/2019).

a factor principal en el desenvolupament d'aquesta tipologia de migracions, el dilema de les motivacions polítiques al darrere d'un exili queda resolt. De fet, segons dades de la Comissió Espanyola d'Ajuda al Refugiat (CEAR, 2015) avui dia ser homosexual és illegal en una setantena de països, i en vuit estats està castigat amb la pena de mort. És evident que en aquests casos el sexili i el concepte generalitzat d'exili s'entrecreuen, ja que moltes persones sol·liciten asil polític per ser LGBTI (Mogrovejo, 2015). Finalment, la mateixa autora argumenta que l'ús de mots tan gruixuts com *exili* o *èxode* ajuda a problematitzar el fenomen i a responsabilitzar-ne l'Estat i el conjunt de la societat.

Guzmán (1997) principalment fa referència a sexilis transfronterers, però el sexili també pot operar com a migració entre l'àmbit rural i la ciutat, entre dos pobles o regions o, fins i tot, entre barris dins una mateixa ciutat (Mogrovejo, 2015). Segons La Fountain-Stokes (2004: 143), les migracions «han desenvolupat un paper important com a opció de llibertat i supervivència» al llarg de la història, i el fenomen concret del sexili pot articular diferents finalitats, com el simple fet d'allunyar-se de la família i de la comunitat rural, la recerca de l'anonimat i de començar una vida nova, l'objectiu de viure en un indret més tolerant amb la diversitat sexual i de gènere, o el fet de trobar en els nuclis urbans comunitats d'iguals establertes, així com proteccions legals o determinats serveis de salut.

La present recerca s'ha dut a terme a través del mètode etnogràfic: observació participant i l'entrevista en profunditat. Les primeres intervencions al treball de camp estaven orientades a dur a terme una primera immersió a la temàtica del sexili. Aquestes aproximacions es van realitzar a través de l'observació participant en un total de tres espais de trobada i debat destinats a tractar precisament les vivències de sexili. Les tres cites estaven organitzades per associacions i col·lectius LGBTI.

- Novembre de 2018. Barcelona: Taula d'experiències de sexili (Crida LGBTI)
- Febrer de 2019. Manresa: Taller participatiu sobre el sexili (Diversos col·lectius: Colors de Ponent, l'Aldarull LGBTI, Crida LGBTI, Gènere Lliure, Noubarris LGBTI, Atzagaia...)
- Març de 2019. Cornellà de Llobregat: Taula rodona: Resistències al sexili (Poble Lliure, Alternativa d'Esquerres per Cornellà)

Com a conseqüència de les limitacions pel que fa a la profunditat d'anàlisi i recursos disponibles, i amb l'objectiu de no errar en la tasca acadèmica, el subjecte d'estudi queda limitat al dels homes gais que han viscut un sexili. Els cinc subjectes estudiats a partir de les entrevistes en profunditat oscil·len entre els 25 i els 67 anys i tots han migrat a la ciutat de Barcelona, han viscut el procés de sexili en èpoques i contextos diversos, i provenen de diferents zones geogràfiques de Catalunya, entorns socials i de classe. Pel que fa a aquest darrer element, tot i que la situació socio-econòmica dels informants no és homogènia, convé assenyalar que tots van disposar d'un suport econòmic familiar en el moment d'instal·lar-se a Barcelona. Cal tenir en compte, també, que, tot i que diversos informants no ho van sol·licitar, aquesta investigació utilitza pseudònims per tal de preservar l'anonimat i la confidencialitat de les persones entrevistades.

Taula 1: Dades dels informants entrevistats

<i>Nom</i>	<i>Edat</i>	<i>Any d'arribada a BCN</i>	<i>Procedència</i>	<i>N. habitants població d'origen (2018)</i>	<i>Residència actual</i>	<i>Professió</i>
Gerard	25	2010	Santpedor (Bages)	7.532	Barcelona	Estudiant i cambrer
Gabriel	67	1968	Serra de Daró (Baix Empordà)	210	Barcelona	Jubilat
Pau	25	2012	Gandesa (Terra Alta)	3.009	Barcelona	Doctorand en enginyeria
Joan	45	1991	Térmens (Noguera)	1.383	L'Hospitalet de Llobregat	Biòleg
Daniel	31	2006	Reus (Baix Camp)	103.477	Barcelona	Informàtic

Amb els seus relats intentarem treure l'entrellat de les causes, les motivacions i els factors que intervenen en aquest fenomen. El paper de les institucions com l'Església o la família, els canvis socials, les noves tecnologies i les aglomeracions urbanes com a pols d'atracció són part de les nostres preguntes de recerca: quines motivacions provoquen aquesta migració? Fins a quin punt els pobles rurals són indrets hostils per a les persones homosexuals? És més present l'homofòbia a la Catalunya interior que a la gran Barcelona?

2. El factor del gènere com a element vertebrador de les migracions

Una bona part de les teories migratòries segueix patrons d'anàlisi basats en l'economia per comprendre les migracions (Arango, 2000; Castles, 2010; Roldán, 2012). Autores com Hochschild (2000) comencen a interseccar la variable del gènere i trenquen el mantra economicista com a únic element vertebrador perquè «simplifica la realitat i no pren en consideració la migració com a projecte personal i com a context d'oportunitat també social» (Roca, Soronellas i Bodoque, 2012: 698). No obstant això, els factors econòmics continuen formant part del mapa factorial de l'estructura dels processos migratoris i, conjuntament amb les realitats culturals i simbòliques, configuren condicions materials que determinen les experiències vitals i els projectes de vida de les persones (Carrillo *et alii*, 2008).

El sexili també forma part d'un fenomen migratori global, com és l'èxode rural, que ha comportat històricament, entre altres conseqüències, una masculinització de la societat i un arrelament als valors tradicionals (Camarero i Sampedro, 2008). Enfocant les migracions des d'una perspectiva de gènere, les normes dels sistemes patriarcals també són un clar factor que actua com a element *push* que articula una gran quantitat de migracions (Juliano, 2012). Si bé el factor del gènere empeny les dones a migrar, basant-nos en el posicionament de Gregorio (2010), l'anàlisi del sexili ens porta a relacionar els factors no econòmics lligats amb el gènere, les emocions i la sexualitat també amb les migracions dels homes. Vidal-Ortiz (2013) ha estudiat diferents casos on aquests elements són els protagonistes dels processos migratoris.

Si el gènere i la sexualitat són variables que han estat invisibilitzades en l'anàlisi de les migracions, l'orientació o opció sexual encara ho ha estat més (Pichardo, 2003). Per a les persones homosexuals el projecte migratori ha estat una estratègia de recerca d'oportunitats molt present en la quotidianitat (Vela, Echalecu i Gómez, 2001; Pichardo, 2003) necessària per a la supervivència i la reproducció social (Jiménez, 2010).

Però, per què la ciutat? Alguns autors (Weston, 1995; Kazyak, 2011) mostren que, durant les dècades dels anys setanta i vuitanta, es va produir una *great gay migration* de les àrees rurals a les grans ciutats de l'Eu-

ropa occidental i els Estats Units. Kuhar i Švab (2014: 1092) apunten que, tot i que aquest flux migratori ha disminuït considerablement, «la idea que la identitat gai només es pot viure i experimentar lliurement als espais urbans és persistent». El procés d'industrialització i el creixement dels centres urbans van propiciar les condicions per a l'emergència d'una cultura urbana subalterna relacionada amb l'homosexualitat i que es va apoderar d'espais urbans concrets, fet que va contribuir a la concepció de les persones LGBTI com a «comunitat» (Kuhar i Švab, 2014). Per tant, s'espera que les persones que migren per raó d'opció sexual es traslladin a la ciutat a la recerca d'aquesta comunitat d'iguals a l'exili (La Fountain-Stokes, 2004) presents en conglomerats de bars, botigues, discoteques i locals d'oci destinats al col·lectiu LGBTI (Sáez, 2017).

3. Identitats i sexualitats a pobles i ciutats: la construcció del capitalisme rosa

D'altra banda, en el context de la segona meitat del segle xx —i en el xxi— el capitalisme de consum acaba assimilant les sexualitats dissidents, que passen de ser quelcom marginal i improductiu a esdevenir un nou nínxol de mercat per explotar (Sáez i Carrascosa, 2011; Sáez, 2017). Tal com indica Giddens (1992), la sexualitat i el plaer proporcionen un avantatge per als béns del mercat. La sexualitat abans reprimida passa a tenir un paper protagonista en el sistema econòmic, i es mercantilitza el sexe a partir de la instauració d'un consumisme hedonista. Segons Cáceres (2016), lluny de «normalitzar» la diversitat sexual, aquests canvis no produeixen una transformació autèntica més enllà de l'acceptació d'algunes pràctiques sexuals. El model que s'imposa és el de la supressió de les subjectivitats a partir de la individualització i l'essencialització de les persones en clientela i consumidors. Al mateix temps que s'imposa la necessitat de «normalitzar» la dissidència sexual, es pretén uniformar les persones LGBTI i disciplinar-les com a «individus anòmics» i «massa uniforme» (Tejeda, 2011: 78). Aquesta uniformitat es crea a partir de la generació d'una identitat parcial, aferrada a aquell perfil que té més capacitat econòmica: homes, blancs, gais i de classe alta. Ni l'estat, ni la religió, ni el codi penal,

ni la psiquiatria s'ocupen d'organitzar ja el control social de la sexualitat, sinó que qui regula l'ordre sexual és el mercat. «Ja no es tracta de ser homosexual, bisexual, heterosexual o transgènere. Es tracta de tenir un cos i una presència adequada per a participar i competir en el mercat del lliure canvi sexual» (Guasch, 2016: 49).

Afecta de la mateixa manera aquest canvi de model i de percepció social envers la sexualitat l'entorn rural i les grans ciutats? El món rural és heterogeni (Baylina i Salamaña, 2006). Els municipis propers a una gran ciutat o pertanyents a una regió metropolitana presenten una realitat molt diferent dels pobles d'alta muntanya, i el que es considera propi de la ruralitat canvia en funció dels països o regions. A més, les àrees rurals són dinàmiques i també responen a les lògiques de la globalització, la mercantilització i el consum. Tanmateix, el medi rural és percebut com un indret amb una manca significativa de diversitat (Annes i Redlin, 2012). Halberstam (2005) i Kazyak (2011) destaquen que les identitats gai i lesbiana estan únicament concebudes en l'àmbit urbà i neguen la possibilitat de ser viscudes i desenvolupades en la ruralitat. Kuhar i Švab (2014) afegeixen que molts gais i lesbianes no s'identifiquen amb la imatge de les identitats LGBTI urbanes perquè implica un estil de vida específic (eminentment urbà) i això els allunya de la «comunitat». De fet, Annes i Redlin (2012) asseguren que la ciutat i tot l'imaginari que l'envolta juguen un paper decisiu en la configuració de les identitats LGBTI rurals, fins i tot en els casos en què no es produeix cap tipus de sexili. Els autors també assenyalen que, per a la dissidència sexual rural, la ciutat representa un espai «atractiu i repulsiu» a la vegada. No obstant això, l'impacte de la ciutat, les xarxes socials, les noves tecnologies i l'accés a Internet són elements que influeixen en la construcció de les identitats LGBTI (urbanes i rurals) que, malgrat les realitats palpables de l'àmbit rural, tendeixen a l'homogeneïtzació (Ashford, 2006).

4. Discussió dels resultats

Certament, els diferents informants entrevistats, tot i tenir visions discrepants en molts aspectes, relaten la seva vida al voltant de l'experiència migratòria de manera molt similar. Els resultats apareixen estructurats

en quatre blocs temàtics que tracten els elements contraposats entre poble i ciutat que trobareu a la taula següent.

Taula 2: Blocs temàtics extrets dels resultats

<i>POBLE</i>	<i>CIUTAT</i>
Manca de referents	Existència de referents
Invisibilització	Visibilització i reconeixement
Soledat	Comunitat LGBTI
Desert sexual	Mercat sexual
Cercles socials petits	Anonimat
Escassetat de llocs de trobada	Infraestructures (capitalisme rosa, <i>cruising</i>)
Pressió social i familiar	Emancipació dels vincles familiars
Context conservador	Context liberal
Repressió i homofòbia	Alliberament sexual i de gènere
Percepció de control social vs. seguretat?	Percepció de seguretat?

a) Manca de referents, visibilització i reconeixement: «Ah, *vale*, que es pot ser *maricón*!»

La visibilització pràcticament nul·la de la diversitat sexual i de gènere en l'àmbit rural es tradueix en una manca de referents per a tots els informants. Aquesta mancança d'exemples a seguir nega la possibilitat d'adquirir la consciència de la mateixa sexualitat o, simplement, de plantejar-se la possibilitat de sentir-se atrets per altres homes.

No havia fet aquesta connexió. Ara em sembla molt òbvia, però potser en l'adolescència, com que no estava dins del meu imaginari la possibilitat de ser gai, que era una cosa fictícia, de la ficció, de la tele, doncs això, no podia identificar-m'hi. (Daniel, 31-2006)³

Aquesta possibilitat [ser homosexual] no hi era. No te la podies ni imaginar. (Gabriel, 67-1968)

³ D'ara en endavant, tots els informants citats apareixeran en aquest format: *Nom de l'informant, edat actual – any d'arribada a Barcelona*. D'aquesta manera podrem tenir en compte els elements contextuais i els condicionants d'edat cada cop que s'hi faci referència.

Totes les persones entrevistades coincideixen a haver-se trobat amb la dificultat de comprendre la seva orientació sexual a causa d'aquest buit. Tant en l'àmbit social com també mediàtic. En primer lloc, tots exposen com en el seu entorn social no coneixien pràcticament ningú que reconegués obertament la seva homosexualitat. Els únics exemples que troben són precisament referents negatius: persones rebutjades per la societat i assenyalades a causa de la seva dissidència amb la norma, tal com Goffman (1968) descriu pel que fa als mecanismes de càstig de l'estigma. En conseqüència, tots els estímuls que reben en relació amb el fet LGBTI s'associen a aspectes negatius en l'imaginari col·lectiu. En segon lloc, tots els informants apunten haver tingut algun referent mediàtic, especialment a través de sèries de TV, pel·lícules o cantants. Tanmateix, ells mateixos expliciten que sovint els referents televisius eren personatges molt estereotipats i tots ubicats eminentment a l'àmbit urbà. Així doncs, veiem com es confirmen les sentències de Halberstam (2005), Kazyak (2011) i Kuhar i Švab (2014), que problematitzaven la construcció d'identitats col·lectives LGBTI al voltant de la urbanitat i el seu estil de vida.

Un element que cal destacar pel que fa a la visibilitat de les persones LGBTI a l'àmbit rural és la diferència en les percepcions en funció de l'edat actual dels informants. Els més grans posen molt més èmfasi en la invisibilització de la dissidència sexual, mentre que els més joves no hi donen tanta importància. Aquest fet evoca un canvi social que els entrevistats de més edat relaten i expliquen com, de mica en mica, la societat ha anat acceptant aquesta realitat i ha cedit més espais de visibilitat, ja sigui als discursos polítics, els mitjans de comunicació o a les ficcions televisives. Els més joves, en canvi, no esmenten tots un context social conservador hostil, tot i que sí que expressen unes certes molèsties causades per la manca d'anonimat i les pressions familiars. Expliquen també els avantatges de tipus relacional que els han aportat les xarxes i aplicacions mòbils per lligar. No obstant això, les condicions materials de molts entorns rurals tenen a veure amb una densitat de població molt baixa, fet que fa molt difícil que pugui tenir lloc una visibilització significativa del col·lectiu LGBTI a qualsevol municipi.

Un poble és poc habitat i per percentatge, a sobre, nosaltres estem representats encara menys; per estadística, és molt difícil generar allà un moviment que doni visibilització a l'homosexualitat dintre d'un poble. (Gerard, 25-2010)

b) Entre la soledat i la comunitat: l'anonimat. «No pot ser que sigui l'únic al món!»

Totes les persones entrevistades evidencien que un dels principals problemes que els representa viure en l'entorn rural és la soledat amb què es troben en el moment de descobrir la seva sexualitat. Senten que són «l'únic gai al poble». No només pel que fa al desig sexual, sinó que també pren rellevància a l'hora de plantejar-se sortir de l'armari i relacionar-se amb altra gent. Tots els informants expressen la necessitat que van tenir de trobar-se amb altres persones no heterosexuales. Tal com avança La Fountain-Stokes (2004), és més fàcil relacionar-se entre iguals. Per aquest motiu, en emprendre els primers passos del sexili, tots destaquen el paper de la «comunitat».

Ja pots remoure cel i terra allà [al poble] que no surten gais, i aquí [Barcelona] era fotre una *patada* i en trobes deu. (Gerard, 25-2010)

Els sexiliats s'instal·len a Barcelona per poder construir relacions d'igual a igual amb altres persones homosexuals, cosa que no podien dur a terme als seus pobles. A la gran ciutat, en canvi, hi troben l'accés a la comunitat LGBTI urbana que descriuen Kuhar i Švab (2014). A diferència de les poblacions d'origen, a Barcelona la comunitat LGBTI està dotada d'espais propis i compta amb un reconeixement social, mediàtic i institucional que no troben fora de la metròpoli.

El que té Barcelona és l'oci i la comunitat, que no estan a altres llocs. (Daniel, 31-2006)

A Lleida no hi havia més ambient que un bar. I pensava: clar, [Barcelona] és una alliberació! (Joan, 45-1991)

La centralitat de la comunitat l'ocupen les infraestructures del capitalisme rosa, situades la majoria al barri de l'Esquerra de l'Eixample, cone-

gut popularment com a Gaixample, un conglomerat d'espais que faciliten les trobades sexuals (discoteques, bars i locals d'ambient, cambres fosques, llocs de *cruising* públics i privats). La majoria d'informants coneixia l'existència d'aquest món abans d'emprendre la migració i podria representar un element *pull* del sexili. Tots són o en algun moment han estat usuaris habituals d'aquests comerços i locals, tot i que molts són força crítics amb el model d'oci i identitari que proposen. Tot i així, de vegades els pesa més a la balança el fet de poder accedir a la comunitat. Aquesta contradicció l'exposen uns quants entrevistats:

Simplement no em sento còmode [...]. Al cap i a la fi, Arena no deixa de ser un mercat, o això és el que m'evoca [...]. Però hi anava perquè hi havien *mariques*! I era el primer cop que en una sala tan petita em trobava amb tants *mariques* a la mateixa sala, i em semblava impressionant! (Gerard, 25-2010)

Últimament sempre surto de festa gai. Fa molt de temps que no surto a un lloc hetero. Perquè ja he sortit molt de festa hetero [*riu*]. (Pau, 25-2012)

Aquesta concentració urbana de les infraestructures també es replica en el cas del moviment associatiu. Tal com indica un dels informants, gran part de les entitats, dels moviments socials i de l'activisme per la diversitat sexual i de gènere també orbiten al voltant de Barcelona.

L'adolescència i la joventut són les etapes vitals en què les persones acostumen a iniciar el descobriment de la sexualitat. Els informants declaren que no poden dur-lo a terme. Els motius que assenyalen són diversos. En primer lloc, citen la repressió sexual de l'entorn i «l'homofòbia interioritzada». Esmenten la «por al rebuig» i a l'exclusió social. En segon terme, viuen aquesta manca d'experimentació sexual a causa del fet d'haver d'estar tancats dins l'armari. Finalment, indiquen una escassetat de persones LGBTI a l'àmbit rural, ja que, d'una banda, la majoria d'homes gais viuen «armaritzats» i, de l'altra, molts marxen a viure a Barcelona. Per tant, el sexili no el viuen només les persones que emigren a la ciutat, sinó que també en pateixen les conseqüències les persones que s'hi queden. La poca quantitat de persones visiblement i obertament homosexu-

als impedeixen poder desenvolupar-se sexualment com a gai a les zones rurals. En aquest sentit, alguns dels informants esmenten la diferència entre poble i ciutat a l'hora de lligar a través de les aplicacions mòbils. Destaquen la poca quantitat de persones connectades enfront de la ciutat i que la majoria de perfils són anònims.

I després amb Grindr⁴ també es nota [...]. Allà de seguida et surten els que estan a 5 quilòmetres i ja no estàs allà al poble. Et surt fins i tot gent de Saragossa i de Tarragona; no aniré a Saragossa o a Tarragona a fotre un *polvo*! [Riu.] El desert allà és immens, de seguida baixes una mica i estàs a 70 quilòmetres o cent. (Joan, 45-1991)

De la mateixa manera que els informants anomenen «desert sexual» o, fins i tot, «suïcidi sexual» la situació dels pobles, es refereixen al context de Barcelona com a «mercado sexual». En efecte, tal com esmenten Jacques-Aviñó *et alii* (2019: 4714), «residir en una ciutat com Barcelona permet explorar i viure l'homosexualitat amb més llibertat i anonimat, ja que disposa de locals que faciliten les trobades socials i sexuals entre homes». És curiós com els entrevistats utilitzen termes mercantils com «oferta», «demanda», «mercado» o «competència». Eva Illouz (1997) ja avançava aquesta economitxació de la vida privada i com la lògica comercial, sovint relacionada amb l'esfera pública i productiva, s'introduïa dins l'àmbit íntim i lligat amb la reproducció social.

A Barcelona tens «mercado», per dir-ho així, i a Gandesa et manges els mocs. (Pau, 25-2012)

Un dels elements més significatius que ens aporten els resultats de l'etnografia és la recerca de l'anonimat per part de les persones sexiliades. Resulta evident el fet que, com menys habitants tingui una localitat, més petits seran els cercles socials. Aquesta realitat provoca en els informants una sensació de repetició i avoriment. El fet de no poder conèixer ningú nou i el cansament d'una «vida de poble» en què tots els veïns es coneixen entre si.

⁴ Grindr és una aplicació mòbil de cites, eminentment sexuals, destinades a persones i relacions entre homes.

Parlem d'un poble de 10.000 habitants. És un poble, poble. Ens coneixem tothom [...]. Són pobles petits: no hi ha massa coses, és avorrit. La gent s'entreté explicant coses. (Pau, 25-2012)

Aquesta manera d'«entretenir-se» que critica l'informant acaba convertint-se en una espècie de repressió. Que la sexualitat pròpia es convertís en el tema central del poble és una de les realitats o de les grans pors que expressen tots els entrevistats. Aquest fet els genera incomoditat, especialment a l'hora de sentir-se realitzats pel que fa al sexe.

Clar, és que al poble al final *s'enteren* de tot i, si no saben *algo*, igual al final s'ho inventen. (Joan, 45-1991)

Doncs aquestes coses... bé, s'acaben sabent. I, per tant, ni tan sols passava pel meu imaginari el fet d'anar de la mà amb un tio. Ni tan sols d'una tia, potser. (Daniel, 31-2006)

Així doncs, els informants que surten de l'armari en el context rural veuen com la seva identitat sexual pren el protagonisme entre els habitants dels pobles en qüestió i es converteixen públicament en el «*marica* del poble». En alguns casos aquest fet els converteix en objecte de burla i assetjament. Per contra, Barcelona es convertia en l'oportunitat de desaparèixer del mapa i esdevenir un desconegut anònim. Un escenari on els informants podien perdre's entre la multitud i convertir-se en un individu entre tants, on ningú no coneix ningú i on a ningú no li interessa la identitat, l'origen, l'opció sexual o la família d'altri. A més, aquest anonimat els serveix d'escut per conèixer també nova gent.

El que sí que em va donar molt plaer va ser allò que no passava al poble: aquí no em coneixia ningú [...]. Aquí puc ser jo de la manera que sigui sense que ningú m'hagi d'observar o criticar. (Gabriel, 67-1968).

L'anonimat els va servir per deslligar-se de les pressions socials del poble i per poder començar de nou una vida que, prèviament a la migració, sentien reprimida. Tot i això, i prenent d'exemple les etnografies sobre el *cruising* de Langanita (2013), és interessant comprendre aquest anonimat, no només com a garantia de llibertat, sinó també un anonimat com a espai sexual. Les primeres experiències sexuals de quatre dels cinc informants es van donar en entorns urbans a partir de la identitat anònima que pro-

picien les infraestructures de la comunitat establertes a Barcelona. En no ser ningú, no cal amagar-se de res. Tanmateix, aquest anonimat tan desitjat pels sexiliats que els aporta la ciutat ben aviat es transforma també en un sentiment de soledat per a la majoria d'informants. En contrast amb la vida comunitària dels municipis més petits, la societat anòmica de Durkheim (1987), la fugacitat de les relacions —també de les sexuals— i la sobreestimulació que descriuen Augé (1992) i Simmel (2005) fan que l'*urban way of life* de Wirth (1962) allunyi aquesta comunitat de la funció pròpia que implica el seu terme.

c) És el poble un lloc hostil? «Totes les finestres tenen ulls»

Els informants plantegen un dualisme dicotòmic envers les percepcions que els evoquen les diferències entre el comportament social al poble i a la ciutat. En primer lloc, és evident que les disparitats demogràfiques de les realitats entre l'entorn rural i l'urbà articulen models relacionals distints. La manca d'anonimat als pobles que s'exposava anteriorment comporta en els informants sensacions contradictòries. D'una banda, com més petites siguin les poblacions, les relacions socials i de veïnatge que s'hi articulen suggereixen una confiança i una percepció social de seguretat vinculada amb les característiques d'una comunitat. Ara bé, aquesta impressió es desdibuixa quan els informants veuen perillar la seva llibertat de comportament. Quan pretenen dur a terme activitats que, des del seu punt de vista, el seu entorn desaprovaria, com seria el fet de sortir de l'armari, els cercles socials petits deixen de ser percebuts com a segurs i es converteixen en mecanismes de control social i moral exercits pels seus veïns i familiars, obeint a les lògiques del biopoder foucaultia.

En un poble totes les finestres tenen ulls. Tu anaves caminant pel carrer i s'obria la llum i se sentia una persiana, podies veure les siluetes espiant. (Joan, 45-1991)

Aquí [a Barcelona], en canvi, em coneixen menys. Perquè la gent em pot veure, però la persona que m'ha vist no ho explicarà a ningú. (Pau, 25-2012)

Per contra, prenent el fil que introdueix el darrer informant, l'arribada a la ciutat proporciona a les persones sexiliades un element clau a l'hora d'entendre el fenomen: l'anonimat. Acaba de configurar aquest mapa del dualisme contradictori, ja que garanteix als informants passar desapercibuts en un moment vital en què el màxim temor és el de convertir-se en el centre de totes les mirades. L'anonimat permet als subjectes d'estudi gaudir de la sexualitat sense complexos. L'eixamplament dels cercles socials i el distanciament amb la comunitat d'origen i els vincles familiars es converteixen en un gran canvi. Per moltes inseguretats que hi pugui haver a la gran ciutat en comparació amb els pobles pel que fa a conflictivitat o delinqüència, simbòlicament compten amb la llibertat d'actuar en relació amb la sexualitat sense haver de témer qui els veu o qui els mira. Aquest fet relaciona la gran ciutat amb una sensació de seguretat pel que fa a l'experiència sexual. També cal sumar-hi l'assentament de la comunitat LGBTI, cosa que provoca una major normalització del fet homosexual, així com una xarxa relacional i uns mecanismes de resposta enfront de l'homofòbia.

La dicotomia urbà-rural és una distinció construïda socialment a partir de termes oposats, que respon a criteris estereotipats i actualment desfasada (Harvey, 1994; Baigorri, 1995; Arias, 2001; Canclini i Mantecón, 2005; Matijasevic i Ruiz, 2013). Seguint, però, la teoria de Baigorri (1995) i Arias (2001), un dels elements que distingeix socialment la ruralitat del que és urbà té a veure amb la preservació de la tradició. Si bé és cert que les tradicions continuen més arrelades a localitats petites de la Catalunya interior que a la gran ciutat, les diferències geogràfiques, demogràfiques i ideològiques de cada població i de cada informant en condicionen les argumentacions. Tanmateix, sí que podem entreveure com, en especial als pobles més petits, s'hi respira una moral més conservadora que no pas a la gran ciutat, a causa de diversos motius: l'envelliment de la població causat per la despoblació rural, una vinculació més forta amb l'Església catòlica, la manca de visibilitat de la diversitat sexual i de gènere i, finalment, la col·lectivitat en entorns socials més petits. Aquesta col·lectivitat pren molta més rellevància, ja que la interdependència entre els habitants és més forta que en el cas de Barcelona, on el model de vida urbà individualista hi predomina.

Jo, davant dels amics de la meva germana, no he sortit de l'armari [...]. Suposo que és també perquè en el fons és per protegir-me, perquè com que ma germana no ha sortit de Reus, encara té la mateixa percepció que tenia jo, que el món no és un lloc segur per als *maricons*. (Daniel, 31-2006)

Tanmateix, els informants construeixen un imaginari de la ciutat de Barcelona ben diferent. Descriuen un entorn molt més obert culturalment i moralment, un context de tolerància i de respecte molt liberal pel que fa a la sexualitat i la diversitat de gènere i molt cosmopolita. La concentració de població a la regió metropolitana de Barcelona segurament és responsable d'aquesta percepció de diversitat i respecte, així com l'aglomeració i la barreja de persones de diferents orígens, classes i edats. En disposar de les infraestructures i d'un moviment per l'alliberament LGBTI establert a la ciutat de dècades ençà, la visibilitat és un element palpable a Barcelona. De fet, n'hi ha que destaquen que la ciutat ha fet canviar i evolucionar les seves posicions ideològiques i morals, i argumenten que les persones que no trepitgen la ciutat persisteixen en una visió més conservadora de la realitat. Al cap i a la fi, perceben la ciutat com un element transformador.

Un dels punts de discrepància entre els informants són les manifestacions de LGBTI-fòbia i repressió sexual. Ningú no en nega l'existència i tots cinc entrevistats expliquen experiències viscudes en primera persona. Els uns més que els altres. Així doncs, les percepcions sobre un entorn suposadament més hostil o tolerant amb la diversitat sexual varien en funció de les experiències personals i contextuais de cada un dels informants. Tanmateix, una conclusió comuna entre tots els informants és que de LGBTI-fòbia n'hi ha a tot arreu, tot i expressar una major comoditat per a les seves experiències sexuals a l'entorn de Barcelona. Potser, com deia el Daniel (31-2006), no és que a Barcelona hi hagi menys homofòbia que a altres llocs, ja que presentaven realitats similars, sinó que la diferència rau en els suports i els mecanismes de resposta i d'ajuda davant les agressions de què es disposa a la ciutat de Barcelona.

Finalment, un dels informants destaca un element força significatiu. I és que l'homofòbia i la repressió sexual no només tenen origen en l'entorn directe i el context sociocultural de pobles i ciutats, sinó que el *biopoder* de

Foucault (1978) actua també des del pensament propi (Sancho, 2012). L'informant parla de «l'homofòbia interioritzada» i descriu com, partint d'un ordre social concret que ens ha estat imposat com a societat i que hem après i naturalitzat des dels primers dies de vida, les persones homosexuals també perpetuen aquest sistema de creences relacionades amb el gènere i la sexualitat. D'aquesta manera la repressió no només actua des de fora, sinó també des de dins.

d) Barcelona com a emancipació dels vincles familiars: «Tothom acaba necessitant una mica de ciutat»

L'existència d'un imaginari idealitzat de la ciutat de Barcelona pren una rellevància que contrasta amb el dia a dia rural dels informants. Aquest fet acaba pesant tant a la vida dels entrevistats que provoca una accentuació dels efectes negatius de la seva vida als pobles, i converteix la seva quotidianitat en una cosa pesada, avorrida i, fins i tot, ofegadora.

Vaig sortir del poble com a empresonament, diguem-ne. Com una sensació d'ofec per una cosa que no podria viure mai. (Gabriel, 67-1968).

Tots els elements comentats anteriorment (manca de referents, cercles socials petits, tradició conservadora, invisibilitat, poques oportunitats sexuals, percepció de control, escassetat d'espais de trobada) acaben articulant-se entre si i configurant una ombra que, als ulls dels informants, s'amaga sota el paraigua de la institució familiar. Ells acaben responsabilitzant la família i identificant-la com a màxim exponent d'aquest model de vida rural que oprimeix la seva sexualitat. De fet, tal com indica Weston (2003) a través dels seus informants, sortir de l'armari en el context familiar pot contribuir a una expulsió de l'entorn. Per aquest motiu, trencar els lligams familiars acaba convertint-se en l'única manera d'alliberar-se d'aquest «empresonament» que comenta Gabriel (67-1968). Davant d'aquesta situació, Barcelona acaba esdevenint un pol d'atracció per a les persones homosexuals que titllen la seva migració de «fugida» (Gabriel, 67-1968; Joan, 45-1991; Gerard, 25-2010; Daniel, 31-2006). El desig d'allunyar-se del nucli familiar marca clarament els itineraris de sexili

dels informants, emmirallats en una nova vida a la ciutat de Barcelona on desenvolupar-se sexualment i com a persones.

Els meus pares volien que anés a Tarragona però a mi Tarragona no m'agrada perquè és molt petit i està massa a prop de casa, i volia venir a Barcelona. (Pau, 25-2012)

Vaig descobrir que el món era molt més gran que allò petit que jo havia vist a casa [...]. Aquí vaig descobrir aquest món nou. Es va fer real i veia que jo allà a Reus no ho podia tenir o, com a mínim, dins el meu entorn més proper. (Daniel, 31-2006)

L'homosexualitat dels informants no va ser rebuda de manera homogenia a les famílies respectives. Però en cap cas no va ser una qüestió fàcil de gestionar. De fet, un dels informants encara no ha sortit de l'armari amb la seva família. El parentiu més proper és vist pels informants com la representació més pròxima d'un model de vida rural on no encaixen. Expliquen que no podien actuar com volien en l'entorn familiar i que les relacions, especialment amb els pares —homes— eren complicades com a conseqüència de la seva sexualitat.

Cap dels informants no es planteja en un futur proper tornar a viure a la població natal, independentment de si mantenen més o menys contacte amb els seus vincles familiars. N'hi ha que veuen amb bons ulls instal·lar-se en un futur llunyà de nou a l'àmbit rural, però en cap cas a la mateixa localitat d'on provenen i on tenen establerts els lligams familiars.

5. Conclusions

Les aportacions teòriques des de la sociologia i l'antropologia urbanes ajuden a dibuixar un entramat de factors que intervenen a l'hora d'articular els itineraris de sexili entre poble i ciutat. Malgrat que la dicotomia entre el món urbà i rural es troba avui dia desfasada (Harvey, 1994; Baigorri, 1995; Arias, 2001; Canclini i Mantecón, 2005; Matijasevic i Ruiz, 2013), és evident que existeixen diferències en la construcció d'ambdues realitats que afecten el comportament de la societat, l'hegemonia ideològica de l'espai públic i els imaginaris col·lectius de poble i ciutat. Les realitats demogràfiques, culturals i ideològiques acaben determinant la per-

cepció de dos pols oposats en relació amb l'estil de vida de les persones. Davant d'aquest fet, les persones LGBTI, i, més concretament en aquest estudi, els homes gais, conceben l'existència de divergències entre totes dues realitats: manca de referents i visibilitat de la dissidència sexual en la ruralitat davant d'una ciutat que atorga reconeixement i finestres de visibilització a la diversitat sexual i de gènere; soledat i impossibilitat de desenvolupar-se sexualment al poble enfront de la concentració de persones LGBTI que ofereixen les infraestructures de la ciutat; cercles socials petits on la percepció de control de la vida de poble i les seves finestres amb ulls són una llosa contra una gran urbs que garanteix l'anonimat necessari que els permet abandonar ser la diana de converses; les pressions socials i familiars i la possibilitat d'emancipar-s'hi que ofereix Barcelona; un context sociopolític i cultural tradicional, conservador i arrelat al catolicisme, davant de la visió moderna i liberal de la ciutat envers la sexualitat. En definitiva, la percepció de la ciutat com a meta ideal per a l'alliberament sexual i de gènere.

L'estudi del sexili trenca amb el mantra de la visió economicista de les migracions. L'èxode sexual no ve motivat per motius econòmics, tot i que sovint les persones sexiliades amaguen les motivacions relacionades amb la sexualitat darrere d'argumentacions més justificables a l'hora de ser compresos pel seu entorn familiar, per la societat o per si mateixos. D'aquesta manera, els informants poden no reconèixer l'existència d'un sexili i acreditar la seva migració amb altres excuses com els estudis o les oportunitats laborals. Davant d'aquest fet, podem extreure'n dos aspectes. D'una banda, una migració mai no és causada per un sol factor, sinó per la suma de condicionants estructurals i contextuals amb l'agència de les persones i la seva capacitat de decisió. De l'altra, la justificació del sexili a través de motivacions econòmiques permet als subjectes en qüestió obtenir un suport del seu entorn familiar i social sense haver de sortir de l'armari.

Si bé els factors econòmics no construeixen la configuració de les migracions sexuals, les condicions socioeconòmiques dels informants sí que articulen de manera rellevant els itineraris de sexili. D'aquesta manera, la variable de la classe social és determinant a l'hora de materialitzar aques-

ta tipologia de migracions. Les persones sexiliades han de poder afrontar els costos de la ciutat, que són més elevats que a l'entorn rural. Així doncs, els informants de la present recerca compten amb una font de recursos econòmics necessaris per poder dur a terme aquesta migració, o bé amb els suports d'una xarxa familiar benestant. Això ens porta a concloure que el sexili, més enllà d'un procés migratori forçat causat pel factor gènere, també representa en certa manera un privilegi envers totes aquelles persones LGBTI rurals que no poden afrontar-lo econòmicament.

Un altre factor que cal considerar del sexili és la capacitat que té per retroalimentar-se. La manca de visibilitat del col·lectiu LGBTI i la falta de referents, en el moment de sortir de l'armari, transformen aquesta manca en un excés, i gais i lesbianes s'exposen a l'opinió pública dels veïns i veïnes. Això, conjuntament amb els factors esmentats anteriorment, provoca la migració de la dissidència sexual cap a la ciutat. Aquest fet incrementa la visibilitat i la concentració de la diversitat sexual i de gènere als nuclis urbans, mentre que, alhora, perpetua les mancances de visibilitat i reconeixement als pobles. Aquest cercle viciós fomenta un desequilibri cada cop més gran entre poble i ciutat.

Així doncs, un element clau a l'hora d'entendre el fenomen i les motivacions que empenyen els homes gais al sexili és la localització de la *comunitat* LGBTI. Els sexiliats fugen a la ciutat a la recerca d'un espai relacional entre iguals, que s'ubica eminentment als grans nuclis urbans. Com bé relaten autors com Kuhar i Švab (2014) o Sáez (2017), els centres urbans fruit de la industrialització articulen una sèrie de condicions perquè aquesta comunitat s'hi instal·li i, a mesura que s'accentua la globalització, aquests guetos identitaris prenen encara més força. El centralisme urbà de la comunitat fa que es concentri tota l'activitat cultural, relacional i d'oci a la gran ciutat, fet que produeix dues conseqüències que tenen molt a veure amb el fenomen del sexili. En primer lloc, la monopolització de la identitat gai i dels imaginaris col·lectius LGBTI per part de la ciutat, la seva realitat i els seus sistemes culturals, incloent-hi unes maneres determinades de ser, actuar i comportar-se, i, en segon lloc, l'absorció tant de persones com d'espais de trobada cap al gran nucli urbà. D'aquesta manera, l'àmbit rural queda impossibilitat de disposar de zones de confort o de comunitat entre iguals.

Finalment, l'última conclusió que caldria destacar també té a veure amb aquests imaginaris i identitats que es conformen al voltant de la dicotomia rural-urbà. Els informants argumenten que la manca de referents LGBTI i de visibilitat als pobles contribueix a una negació de la possibilitat d'identificar-se com a gais a l'entorn rural. Tanmateix, les noves tecnologies i les xarxes socials, acompanyades d'un canvi social que normalitza la diversitat sexual i de gènere, han fet aflorar la visibilitat LGBTI a través dels mitjans de comunicació i la xarxa. Així doncs, l'assimilació capitalista de la dissidència sexual, de la mateixa manera que els processos d'urbanització al context de l'Estat espanyol, ha comportat la colonització urbana dels discursos de la ciutat. En altres paraules, l'expansió física i cultural de les lògiques urbanes ha escampat, també als pobles, un imaginari ideal de la ciutat que no només no es correspon del tot amb la realitat, sinó que també estigmatitza, folkloritza i essencialitza la vida rural. Amb tot, la imposició dels discursos urbans ha impulsat l'acceptació social del fet LGBTI, però sovint també ha comportat intrínsecament la promoció d'una identitat gai concreta i individualista, destinada al consum urbà, a la perpetuació de la visió de la sexualitat com a mercat i a la competència sexual. Tal com expressen alguns dels informants i també veiem amb Guasch (2016) i Sáez (2017), el model de vida que impulsa l'imaginari homosexual hegemònic —en el sentit gramscian del terme—, promogut pel capitalisme rosa, consisteix en un consum sexual frenètic —tenir moltes relacions sexuals des de l'anonimat i amb individus diferents—, freqüentar les infraestructures de l'oci rosa, acceptar els cànons estètics patriarcals i l'apologia de la (post)modernitat. Aquest model identitari imposat, allunyat de la diversitat de relacions homoafectives que es produeixen en la realitat, és estrictament urbà i no es pot materialitzar fora de les lògiques urbanes. Aquest fet genera una frustració evident en les persones afectades que es veuen implicades en la generació d'unes expectatives que no poden complir. Per tant, les motivacions del sexili no sempre tenen a veure amb un suposat ambient hostil i repressiu de la sexualitat als pobles, sinó amb la imposició d'un model identitari gai incompatible amb la ruralitat.

6. Bibliografia

- ANNES, A.; REDLIN, M. (2012). «Coming out and coming back: Rural gay migration and the city». *Journal of Rural Studies*, 28(1): 56-68.
- ARANGO, J. (2000). «Enfoques conceptuales y teóricos para explicar la migración». *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 165: 33-47.
- ARIAS, P. (2001). «Hacia el espacio rural urbano; una revisión de la relación entre el campo y la ciudad en la antropología social mexicana». *Estudios Demográficos y Urbanos*, 17(2): 363-380.
- ASHFORD, C. (2006). «The Only Gay in the Village: Sexuality and the Net». *Information & Communications Technology Law*, 15(3): 275-289.
- AUGÉ, M. (1992). *Los no lugares. Espacios del anonimato. Una antropología de la sobremodernidad*. Barcelona: Gedisa.
- BAIGORRI, A. (1995). «De lo rural a lo urbano: Hipótesis sobre las dificultades de mantener la separación epistemológica entre Sociología Rural y Sociología Urbana en el marco del actual proceso de urbanización global», a: *Comunicación en el V Congreso Español de Sociología*. Granada: Federación Española de Sociología.
- BAYLINA, M.; SALAMAÑA, I. (2006). «El lugar del género en la geografía rural». *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, 41: 99-112.
- CÁCERES, R. (2016). «Sexualidades bajo control: política, ciencia, religión y diversidad sexual», a: VALCUENDE DEL RÍO, J. M.; VÁSQUEZ ANDRADE, P.; MARCO MACARRO, M. J. (eds.). *Sexualidades: represión, resistencia y cotidianidades*. Sevilla: Aconcagua Libros, p. 39-52.
- CAMARERO, L.; SAMPEDRO, R. (2008). «¿Por qué se van las mujeres? El continuum de movilidad como hipótesis explicativa de la masculinización rural». *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 124(1): 73-105.
- CANCLINI, N. G.; MANTECÓN, A. R. (2005). «Políticas culturales y consumo cultural urbano». *La antropología urbana en México*. Conaculta / UAM / Fondo de Cultura Económica (FCE), p. 168-195.
- CARRILLO, H.; FONTDEVILA, J.; BROWN, J.; GÓMEZ, W. (2008). «Fronteras de riesgo. Contextos sexuales y retos para la prevención del VIH entre inmigrantes mexicanos gay y bisexuales». *Gender For Research on Gender and Sexuality*. San Francisco State University.

- CASTLES, S. (2010). «Comprendiendo la migración global: una perspectiva desde la transformación social». *Relaciones Internacionales*, 14: 141-169.
- COMISSIÓ ESPANYOLA D'AJUDA AL REFUGIAT – CEAR (2015). «Perseguidos LGTB. Discriminación y persecución por orientación sexual e identidad de género: El camino hacia una vida digna». <<https://www.cear.es/wp-content/uploads/2020/03/Perseguidos-LGTB.pdf>>. [Últim accés: 06/04/2020].
- CRIBARI, L., PANDOLFI, M. J.; TORRE, V. (2012). «¿Exilio sexual? Un viaje por nuevas rutas identitarias». *Crítica Contemporánea, Revista de Teoría Política*, 2: 170-193.
- DURKHEIM, E. (2003 [1987]). *El suicidio*. Madrid: Ediciones Akal.
- FOUCAULT, M. (1978). *The history of sexuality*. Nova York: Pantheon Books.
- GIDDENS, A. (1998 [1992]). *La transformación de la intimidad*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- GOFFMAN, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- GREGORIO, C. (2010). «Debates feministas en el análisis de la inmigración no comunitaria en el estado español. Reflexiones desde la etnografía y la antropología social». *Relaciones Internacionales*, 14: 93-115.
- GUASCH, O. (2016). «Cuerpo, género y sexualidad: políticas biológicas y diversidad sexual», a: VALCUENDE, J. M.; VÁSQUEZ, P.; MARCO, M. J. (eds.). *Sexualidades: Represión, resistencia y cotidianidades*. Sevilla: Aconcagua Libros, p. 39-52.
- GUZMÁN, M. (1997). ««Pa la escuelita con mucho cuidao y por la orillita»: A Journey Through the Contested Terrains of the Nation and Sexual Orientation», a: NEGRÓN, F.; GROSFUGUEL, R. (eds.). *Puerto Rican Jam: Rethinking Colonialism and Nationalism*. Minneapolis: University of Minnesota Press, p. 209-228.
- HALBERSTAM, J. (2005). *In a queer time and place: Transgender bodies, subcultural lives*. Nova York: New York University Press.
- HARVEY, D. (1994). «La construcción social del espacio y del tiempo: una teoría relacional». *Geographical Review of Japan*, 67(2): 126-135.
- HOCHSCHILD, A. R. (2000). «Global care chains and emotional surplus value», a: HUTTON, W.; GIDDENS, A. (eds.). *On The Edge: Living with Global Capitalism*. Londres: BCA. 130-146.

- ILLOUZ, E. (1997). *Consuming the romantic utopia: Love and the cultural contradictions of capitalism*. University of California Press.
- JACQUES-AVIÑÓ, C.; ANDRÉS, A. D.; ROLDÁN, L.; FERNÁNDEZ-QUEVEDO, M.; OLLA, P. G. D.; Díez, E.; ROMANÍ, O.; CAYLÀ, J. A. (2019). «Trabajadores sexuales masculinos: entre el sexo seguro y el riesgo. Etnografía en una sauna gay de Barcelona». *Ciència & Saúde Coletiva*, 24. Espanya: 4707-4716.
- JIMÉNEZ, C. I. (2010). «Transnacionalismo y migraciones: aportaciones desde la teoría de Pierre Bourdieu». *Empiria. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 20: 13-38.
- JULIANO, D. (2012). «Género y trayectorias migratorias en época de crisis». *Papers* 2012, 97(3): 523-540.
- KAZYAK, E. (2011). «Disrupting cultural selves: Constructing gay and lesbian identities in rural locales». *Qualitative Sociology*, 34(4): 561-581.
- KUHAR, R.; ŠVAB, A. (2014). «The only gay in the village? Everyday life of gays and lesbians in rural Slovenia». *Journal of Homosexuality*, 61(8): 1091-1116.
- LA FOUNTAIN-STOKES, L. (2004). «De sexilio(s) y diáspora(s) homosexual(es) latina(s): cultura puertorriqueña y lo nuyorican queer». *Debate Feminista*, 29: 138-157.
- LANGARITA, J. A. (2013). «Apropiaciones furtivas de espacios públicos: intercambio sexual anónimo entre hombres en el entorno urbano». *Qua-derns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 18(1): 99-113.
- LÓPEZ, L. M. (2015). *Transitando en La Italia: Trayectorias migratorias de las travestis colombianas, trabajadoras sexuales en Italia, en la década de los noventa*, tesi doctoral. Universidad Nacional de Colombia: Bogotá.
- MATIJASEVIC, M. T.; RUIZ, A. (2013). «La construcción social de lo rural». *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, 5: 24-41.
- MOGROVEJO, N. (2015). *Disidencia sexual y ciudadanía en la era del Consumo Neoliberal: dos estudios de caso: Migración y sexilio político; Madres lesbianas, familias resignificadas: poco sexo, más clase y mucha raza*. Universidad Autónoma de la Ciudad de México.
- PEÑA, S. (2010). «Latina/o Sexualities in Motion: Latina/o sexualities research agenda project», a: Asencio, M. (ed.). *Latina/o sexualities:*

- probing powers, passions, practices, and policies*. Rutgers University Press, p. 188-206.
- PICHARDO, J. I. (2003). «Migraciones y opción sexual», a: GUASCH, O.; VIÑUALES, O. (eds.). *Sexualidades, diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra, p. 277-297.
- RESTREPO, J. E. (2013). «Sexualidades migrantes. La experiencia migratoria de los hombres homosexuales y bisexuales colombianos en España». *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 1(11): 35-48.
- ROCA, J.; SORONELLAS, M.; BODOQUE, Y. (2012). «Migraciones por amor: diversidad y complejidad de las migraciones de mujeres». *Papers: Revista de Sociologia*, 97(3): 685-707.
- ROLDÁN, G. (2012). «Una aportación ignorada de la teoría neoclásica al estudio de la migración laboral». *Migración y Desarrollo*, 10(19): 61-91.
- SÁEZ, J. (2017). «Conferència: El capitalisme rosa o la mercantilització dels nostres cossos», a: *I Jornades LGBTI dels Països Catalans*. Crida LGBTI. Barcelona.
- SÁEZ, J.; CARRASCOSA, S. (2011). *Por el culo. Políticas anales*. Madrid: Egales.
- SANCHO, F. (2012). *Masculinidades hegemónicas: espacios públicos, homofobia y exclusión*, MS tesi. Quito: FLACSO Sede Ecuador.
- SIMMEL, G. (2005). «La metrópolis y la vida mental». *Bifurcaciones*, 4: 1-10.
- TEJEDA, J. L. (2011). «Biopolítica, control y dominación». *Espiral, Estudios sobre Estado y Sociedad*, 18(52): 77-107.
- VELA, M. E.; ECHALECU, C.; GÓMEZ, M. (2001). «La invisibilidad de las lesbianas». *Gesto*, 1: 28-37.
- VIDAL-ORTIZ, S. (2013). «Más allá de la nación. La sexualidad y el género como ejes centrales de migración». *Maguaré*, 27(1): 195-213.
- WESTON, K. (1995). «Get thee to a big city: Sexual imaginary and the great gay migration». *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 2(3): 253-277.
- (2003). *Las familias que elegimos: lesbianas, gays y parentesco*. Barcelona: Bellaterra.
- WIRTH, L. (1962). *El urbanismo como modo de vida*. Buenos Aires: Ediciones 3.

THE ‘WAY OF FLOWERS’ AND THE CARE OF PATIENTS WITH AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS IN JAPAN

YUKIKO HIMENO

Assistant Professor, Ritsumeikan University
hime@fc.ritsume.ac.jp

OSAMU INOUE

Associate Professor, Kyoto University of the Arts; Academic Counselor, Headquarters of Kadō,
Old Saga Imperial Palace
o-inoue@kua.kyoto-art.ac.jp

FERNANDO VIDAL

Research Professor, Catalan Institution for Research and Advanced Studies (ICREA); Professor,
Medical Anthropology Research Center-DAFITS, Rovira i Virgili University
fernando.vidal@icrea.cat

ABSTRACT: Tracheostomy with invasive ventilation (TIV) may be required for the survival of patients at advanced stages of amyotrophic lateral sclerosis (ALS). In Japan it has been shown that a proactive approach toward TIV may prolong the survival of ALS patients by over 10 years by preventing the lethal respiratory failure that generally occurs within 3-5 years of the onset of the disease. Measures to prolong life expectancy without foregoing quality of life have produced better results in Japan than in other developed countries. This ‘Japanese bias’ has been attributed to socio-cultural and religious factors as well as to the availability of material resources in Japan. In this article, we use the concepts of *onozukara* in *kadō* (Japanese traditional flower art, also called *ikebana*) and *amae* (passive love) to illuminate features of patient care that may contribute to this ‘Japanese bias’.

KEYWORDS: amyotrophic lateral sclerosis (ALS); tracheostomy with invasive ventilation (TIV); *kadō (ikebana)*; locked-in syndrome (LIS); philosophy of *basho*

RESUMEN: La ventilación mecánica invasiva por traqueotomía (VMI) puede ser necesaria para la supervivencia de personas en la etapa avanzada de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Se ha demostrado que un enfoque proactivo hacia la VMI en Japón posiblemente prolongue la supervivencia de los pacientes con ELA por más de 10 años al evitar la insuficiencia respiratoria letal que generalmente ocurre dentro de los 3 a 5 años del inicio de la enfermedad. En comparación con otros países desarrollados, Japón obtiene buenos resultados por lo que se refiere a prolongar la esperanza de vida sin sacrificar la calidad de vida. Este «sesgo japonés» (Japanese bias), como se lo ha llamado, se ha atribuido a factores socioculturales y religiosos, así como a los recursos materiales disponibles en el Japón. En este artículo, utilizamos los conceptos de *onozukara en kadō* (arte floral tradicional japonés, también llamado *ikebana*) y de *amae* (amor pasivo) para iluminar las características de la atención al paciente que podrían contribuir a producir el «sesgo japonés».

PALABRAS CLAVE: esclerosis lateral amiotrófica (ELA); traqueotomía con ventilación invasiva (TIV); *kadō (ikebana)*; síndrome de cautiverio (LIS); filosofía del *basho*

1. Introduction

Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a disease in which patients lose their ability to move due to the degeneration of motoneurons. The degeneration of respiratory neurons leads to hypoventilation and causes death within 3-5 years if breathing support is not provided. This support requires artificial ventilators, of which there are two types. One is tracheostomy with invasive ventilation (TIV) and the other is non-invasive ventilation using a nasal mask (NIV). TIV leads to better prognosis than NIV (Dreyer *et alii*, 2014; Hirose *et alii*, 2018; Kimura, 2016; Tagami *et alii*, 2014). So far, however, it has been impossible to cure the disease or to stop its progress. Prolonging life expectancy using TIV therefore entails a strong probability that patients will enter the locked-in state, which is characterized by complete immobility and a loss of verbal communication abilities while fully conscious. A Polish observational study found that most patients are satisfied with their decision to choose TIV and percutaneous endoscopic gastrostomy for nutrition. Such patients also report a reasonable quality of life (QOL), low levels of depressed mood, and a commitment to living (Kuzma-Kozakiewicz *et alii*, 2019). However, larger studies of living with ALS and TIV in a locked-in state are needed to determine how generalizable this result may be (Albert and Wicks, 2019).

A study of QOL in patients with ALS and locked-in syndrome (LIS) showed that the difference in QOL between a group with TIV and one with NIV was not significant (Rousseau *et alii*, 2011). However, guidelines for the therapeutic care of ALS suggested by the American Academy of Neurology and the European Federation of Neurological Societies emphasize the potential economic, social, and mental burdens of TIV and suggest that patients should adopt a cautious approach toward tracheostomy (Miller *et alii*, 1999, 2009; Andersen *et alii*, 2005, 2012). While they note that TIV may be effective in preserving QOL for patients with ALS with respiratory insufficiency, it also involves a risk that patients will enter LIS and likely generates a greater burden for caregivers. Such guidelines can incite fear in patients and families and encourage them to reject TIV in favor of NIV.

In Japan, there are roughly 10,000 patients with ALS while between 1,000 and 2,000 new patients are diagnosed each year. Some hospitals began recommending home use of TIV in the 1970s. Thanks to information exchange, mutual encouragement among ALS patient networks, and economic and social support at the state level, the rate of TIV users reached an average of 30%, ranging from 25% to 46% (Rabkin *et alii*, 2014). This is much higher than the rates in the UK (0%), Canada (1.5%), France (2-5%), Germany (3%) and the US (1.4-14%). The difference with respect to the US appears to be caused by starkly unequal access to the extremely high medical expenses involved in ALS care. TIV acceptance rates in Asian countries (12.7-21%) are generally higher than in Western European countries. Also, although Denmark (22%), Italy (30%) and Spain (33%) present comparatively high rates, the prognosis after TIV in those countries is poor compared with Japan (Chiò *et alii*, 2010; Dreyer *et alii*, 2014; Sancho *et alii*, 2011; Spataro *et alii*, 2012; Tagami *et alii*, 2014). The greater acceptance of TIV in Japan, combined with a better survival prognosis, has raised questions about the role that religious, ethnic, social and cultural factors may play in creating such differences.

In an editorial published in the *Journal of the Neurological Sciences*, Andrea Vianello and Alessandra Concas, from the Respiratory Pathophysiology Division at the University-City Hospital of Padova in Italy, speak of a 'Japanese bias' and wonder whether this bias will be eliminated by globalization (Vianello and Concas, 2014). Numerous factors interact dynamically to encourage ALS patients to decide in favor of TIV and successful long-term care. Certainly, the level of financial support and the structure of social systems and services for ALS are crucial (Kawaguchi, 2020). Considerable resources are needed to care for paralyzed patients and help them to achieve a good QOL. Material resources, however, are probably not enough to explain the 'Japanese bias'. On the one hand, many developed countries present lower rates of TIV use by patients with ALS despite comparable medical systems and similar economic power to the Japanese. On the other hand, in countries where the rate of TIV acceptance is as high as in Japan, life expectancy for those patients is lower. A clue to understanding this may be found in the

cultural background of care. Of course, this does not help to explain why so many people who are affected with ALS (ca. 70%) choose *not* to go on TIV. Rather than 'explain' or reveal causal factors, however, our goal here is to highlight a certain consistency between the dynamics of care and several cultural features particular to Japan.

Kawaguchi Yumiko (2020)¹, former president of the Japanese ALS Association (JALSA), discussed changes in the attitudes of family members after they receive information about the care services available to them and argued that patients' close relatives play an important role in encouraging them to choose TIV. In the last two decades, patients with ALS in Japan have fought for better social support, obtaining conditions that enable them to continue living without depending mainly on their families. This system includes caregivers who are often trained by JALSA members. Formerly, family members acting as caregivers were the key players in prolonging life expectancy in ALS patients with TIV. Nowadays, however, that role has been taken on by experienced, specialized professional caregivers.

After interviewing one of these caregivers, philosopher Murakami Yasuhiko described a typical temporal structure characterized by the intensive care of an ALS patient with a ventilator and extremely slow communication. The sustained continuity of care gives rise to an intersubjective history, which in turn becomes the condition and context for the caregiver's capacity to fill in the gaps in communicative signals. This capacity is existentially crucial since failures in communication increase the risk of a fatal accident for the patient (Murakami, 2020). Murakami's study, together with Kawaguchi's memoir of caring for her mother, who suffered from ALS and entered the locked-in state (Kawaguchi, 2009), inspired us to explore the possible link between the 'Japanese bias' and certain philosophical concepts developed in Japan. We hypothesize that such a link is not of a causal nature but takes the form of a certain attitude toward giving and receiving care, a certain consistency between what the explored concepts may imply, and the cognitive, emotional and behavioral dimensions of patient care. We shall proceed in three steps.

¹ Japanese names are given here in the Japanese way, i.e. with the family name preceding the given one.

First, we introduce the concept of *basho* (place) developed by Nishida Kitarō (1870-1945), a cofounder and central figure of the Kyoto School of Philosophy, especially in connection with intersubjectivity. Second, we refer to *geidō* (usually translated as ‘the way of art’ or ‘the way of the arts’, and sometimes as the ‘art-way’) to examine how a philosophical idea materializes as practice, with a focus on *onozukara*. *Onozukara* is a crucial concept in both *geidō* and Shintō (a religion indigenous to Japan) and signifies that an act is performed naturally. *Onozukara* is regarded as an ideal state in the different ‘ways’ that *geidō* encompasses. Here we shall concentrate on *kadō*, the ‘way of flowers’, and explore affinities with care in the way it deals with life. Finally, we refer to the concept of *amae*, developed by Japanese psychiatrist Doi Takeo (1920-2009), to interpret the relationship between an ALS patient and their caregiver. *Amae* is usually translated as ‘dependence’ or even ‘spoiled’, though sometimes it is also as translated as ‘need-love’, ‘indulgent dependency’ or ‘desire to be indulged’, which evokes nurturance needs but lacks the negative connotations of the English terms. *Amae* has a kinship with *onozukara* in that both terms denote processes that blur the distinction between self and world, subject and object.² As we shall see, subverting this distinction is a major element of *basho*. Here we use these concepts to explore dimensions of the phenomenology of patient care that may contribute to shaping Japanese practices and therefore give rise to the ‘Japanese bias’. We therefore seek to advance intercultural phenomenological comparisons and the descriptive and interpretive potential of concepts that are unfamiliar to medical anthropology and phenomenology as practiced in most academic environments. Drawing inspiration from Chikako Ozawa-de Silva (2002), we shall not take these concepts as ethnographic objects but seek to imagine the work they could perform to explain the dynamics of patient care in ways that may apply to Japan and beyond. It should be clear that we do not consider that these concepts

2 For a succinct discussion of the linguistic difficulties involved in philosophical translation, see Raud (2014). This author observes, for example, that the tendency of Western philosophy “to allocate to tangible objects a higher degree of existence than to phenomena in flux” does not fit very well with the structure of the Japanese language (Raud, 2014: 21). In turn, this structure partly accounts for the challenges of rendering Japanese thought in Western languages.

encapsulate 'Japanese thought' or 'Japanese culture' as wholes (Kopf, 2003). Moreover, we endeavor to avoid both the stereotypes that have long placed East and West in opposing or complementary relationships (Clarke, 1997) and beliefs about Japanese exceptionalism that are often associated with *nihonjinron*, a body of academic and popular discourse that claims to demonstrate Japan's cultural identity (Sugimoto, 1999).

2. Basho, *kadō* and *amae*

During the Meiji period (1868-1912), Japan ceased to be a feudal society and emerged as a modern, industrialized nation-state (Jansen, 2000). Western influence at the time involved not only commerce, science, technology and politics but also academic disciplines, practices and conceptual realms – including art, philosophy, medicine and aesthetics. The assimilation and integration of concepts and traditions of thought were difficult and full of tensions. A major figure in that process was Nishida Kitarō (Davis, 2010; section on the Kyoto School in Heisig, Kasulis and Maraldo, 2011; Kasulis, 2018, ch. 12). Of Nishida, John Maraldo (2019) writes that he was

the most significant and influential Japanese philosopher of the twentieth-century. His work is pathbreaking in several respects: it established in Japan the creative discipline of philosophy as practiced in Europe and the Americas; it enriched that discipline by infusing Anglo-European philosophy with Asian sources of thought; it provided a new basis for philosophical treatments of East Asian Buddhist thought; and it produced novel theories of self and world with rich implications for contemporary philosophizing.

One of Nishida's goals was to position and explain Japanese or East Asian thought within the framework of Western philosophy. Nishida's signature theory of *basho*, which he developed in the mid-1920s, embodies his attempt to overcome epistemological dualism and ontological substantialism – the dichotomies of subject and object, future and past, self and nature, idealism and realism, and experience and reality – and provides the foundation for a philosophy of experience and self-

awareness. *Basho* means 'place'. Choosing to leave the term untranslated, Thomas P. Kasulis (2018: 463) explains that it can be used "in the sense of where or how an experience or a judgment in experience takes place," but that it also "topicalizes an experience by establishing a standpoint or engulfing context for the way something is judged and it localizes every judgment in terms of its larger experiential context." He quotes from Nishida: "It is not that there being the individual, there is experience; but instead that there being experience, there is the individual" (Kasulis, 2018: 457).

In his introduction to Nishida's seminal essay "*Basho*," of 1926, John W. M. Krummel (2012: 3-4) elaborates:

Basho in its deepest sense is understood as the concrete situation, i.e. the 'placedness' or 'implacement' of our lived experience vis-à-vis reality, in the whole of its dynamic structure, that grounds cognition and whence the bifurcation into subject-object derives. The attraction of Nishida's *basho*-theory is in providing a philosophical glimpse into that concrete situatedness that we all live and experience 'always already' (*immer schon*), and from which we thus find ourselves having 'fallen from grace' in thinking about it.

Krummel (2018: 96) further explains that Nishida proposed 'place'

as a solution to the issue of the oppositions between terms of ontologically distinct kinds – subject and object, ideal and real, mind and matter, ought and is, validity and existence, and so on – that problematize their relationships. Simply put, he saw place as the lived and living, concrete and dynamic immediacy from out of which such dichotomized terms are abstracted. He took the wholeness of that immediacy, logically preceding the terms, as implacing them and permitting their relationship. The subject-object duality itself then is but an intellectual abstraction, after-the-fact, of that lived holistic immediacy [...] he had called 'pure experience' [...]. But in 1926, he comes to understand this in terms of "place" (*basho*) as what envelops subject and object finding their place within it.

It is within this framework that Nishida recognized the importance of embodiment for human interaction and communication. For him the body was “not primarily a physical object and product of the natural world, but a historical subject and co-creator of the world” and each individual entails “a plurality of interrelated individuals” such that the existence of each depends on being recognized as the other (Maraldo, 2019). Nishida's thought on embodiment and interpersonal relatedness and on the co-emergence of embodied self and world have deep affinities with the phenomenological tradition of Western philosophy (Krueger, 2008). The core of these ideas is captured in his notion of the ‘non-relative other’ or ‘absolute otherness’. As Gereon Kopf (1999: 112-113) explains,

Nishida argues that the mutual interplay of I-Thou necessitates a transcendent region inside the self, which the self encounters as non-relative negation [...]. While the negation by an external other reaffirms the differentiated world of the self-conscious self and, at the same time, completely separates ‘the world of the I’ and ‘the world of the Thou,’ the dialectical encounter of I-Thou necessitates an internal negation, which collapses the dichotomization of the world of interaction into immanence and transcendence and, subsequently, transforms the fundamental structure of the self-conscious self. Nishida identifies this transcendent region inside the self, which simultaneously affirms and negates the self, as non-relative other (*zettai no ta*). The non-relative other functions as affirmation-qua-negation in that it simultaneously destroys and creates the self; to quote Nishida, ‘when the non-relative other kills the I, it gives birth to the I.

Nishida was not alone in considering self and other in ‘relational’ terms. Thus, following Martin Heidegger's notion of *Mitsein* (being-with), Watsuji Tetsurō (1889-1960) developed the notion of *aidagara* (‘in-between-ness’, ‘interpresence’, ‘intersubjectivity’) to describe “the interpersonal dynamic which exists among individuals and which essentially constitutes the fundamental nature of what it means for one to be a ‘self’” (Arisaka, 2001, 198). Later, the psychiatrist Kimura Bin (born 1931) traced the origin of schizophrenia to a failure of *aida*, the in-between space that embodies the unity of the I and the world, the self and the

other (Phillips, 2001); in his view, which he attributed to the Japanese in general, *aida* is primordial and is what enables the actualization of self and other.

Watsuji's observation that the Japanese language developed for artistic expression rather than academic discourse (Watsuji, 2016: 22) opens the pathway to the significance of 'art' for approaching the 'Japanese bias' from the point of view of practices. It is not the particular arts that are significant here but *geidō*, 'the way of art'. Developed in the medieval period, *geidō* is an expression of the artist's pursuit of self-awareness. The philosopher Kurasawa Yukihiro (1987) defined *geidō* as the reciprocal pathway between *shinjin* (true mind) and works of art. Nishida himself was a practitioner of one of its forms, i.e. *shodō*, the way of calligraphy (on *geidō* in the Kyoto school, and Nishida in particular, see Bouso, 2018). The modern philosophy of *geidō* was developed by one of Nishida's disciples, Hisamatsu Shin'ichi (1889-1980), who was a master of *chadō*, the way of tea. During a colloquium in May 1958 at the University of Freiburg, in response to Heidegger's question about whether the Japanese have a word for 'art', Hisamatsu explained that the term for the "Western aesthetic concept of art" is a compound including *gei*, which "originally means art as ability [*Können*] in general, skillfulness"; and added:

There is another older word for 'art' – an old Japanese word with a deeper sense that is uninfluenced by Europe. This is *gei-do*: the way of art. *Do* is the Chinese *tao*, which not only means way as method but has a deep internal relationship to life, to our nature [*Wesen*]. Thus, art has a decisive meaning for life itself. (Heidegger, Hisamatsu *et alii*, 2017: 48)

Of all the various 'ways', *kadō* is particularly significant for our topic. At the heart of *kadō* lies the analogy between flowers and human beings, which opens the way for turning flowers into a means for self-awareness. The word that captures the essence of this process is *onozukara*. One of the most influential *kadō* books, *Ikenobō Sen'ō kuden*, which was written in the sixteenth century, declared that the aim of *kadō* is not to express the beauty of flowers but to convey *onozukara* (Ikenobō, 1970: 1). Although, as suggested above, the concept is difficult to translate, looking at how it works in *kadō* highlights its significance as a fundamental principle of

nature. *Onozukara* is an adverb and applies to the *basho* where a human being and a flower are encompassed together. This *basho* is not a place where things are physically situated but a locus of understanding of self and circumstances – as when Nishida writes that self is not a point but a circle, not an object but a *basho* (Nishida, 1949: 279).

By using flowers, a symbol of temporality, *kadō* expresses *basho* as including all dimensions of time, where buds, blooming flowers, and the withered state coexist. Also manifesting atemporality, this is captured in the traditional *kadō* theme of the “lotus in the three worlds”, which articulates past, present and future by using lotus buds, flowers or fruits (Figure 1).



Figure 1. “Lotus in the three worlds”, arranged by a priest in the seventeenth century.

Source: *Ikebana Bi Ju Zen Shu* [Ten Complete Collections of Ikebana Arts], vol. 4.

(Tokyo, Shueisha, 1982).

Atemporality implies that subject and object, persons and world, or I and you become undifferentiated in the *basho* of *kadō*. It is instructive that one of the most important schools of traditional *kadō* is named *Mishō*, which means ‘unborn’ or ‘undifferentiated’. *Kadō* encourages practitioners

to reach self-awareness by contemplating flowers as a symbol of nature, and this state of self-awareness can be adverbially expressed as *onozukara*. As the eighteenth-century physician and *kadō* master Irie Gyokusen wrote, “feel flowers and know the heart of them”; the state of *onozukara* does not mean ‘to do’ something but ‘to be’ as flowers (Irie, 1970: 12). Or, as Nishida put it, “We become flowers when we see them” (Nishida, 1996: 116) (Figure 2).



Figure 2. A traditional arrangement by grandmaster of *kado* Mishosai Koho (1791-1861). Three leaves of aspidistra in the center, right and left represent, respectively, heaven, earth, and human beings, symbolizing the undifferentiation of the universe. Dated 1830. Source: I. Kumakura and O. Inoue, *Cha to Hana [Tea and Flower]* (Tokyo: Yamakawa Shuppannsa, 2020).

In his influential *The Anatomy of Dependence*, the psychoanalyst Doi Takeo (1971) proposed *amae* (whose translations we discussed above) as a key to Japanese attitudes and behavior. Like Nishida, he sought to break down the dichotomy of objective and subjective. The paradigm here is the relationship between children and their parents. According to Doi, the *amae* characteristic of Japanese child-rearing practices is not only encouraged in early life but extends into adulthood. In Japan, it is common

for young children to sleep with their parents, and co-sleeping has remained a remarkably stable practice despite sociodemographic trends that could have undermined it (Shimizu, Park and Greenfield, 2014). In the 1960s, medical anthropologist William Caudill (1969: 41) found that Japanese mothers passively remained in the room with their baby, while American mothers left the child once they finished caretaking. Reporting that Japanese mothers tended to lull their babies to sleep before putting them to bed, while American mothers put them to bed before they fall asleep, he proposed that differences in childcare style at the suckling stage exert a determining influence on the development of personality. According to Doi (1971), the original form of *amae* appears when the baby wants to adhere tightly to the mother while ambiguously beginning to grasp her as a separate entity. These features of childcare style in infancy, with the continuous presence of the caretaker nearby, likely contribute to *amae* in individuals brought up by Japanese parents.

This explains why Japanese society is often described as 'maternal' (e.g. Eto, 1978; Nakane, 1970; Kawai, 1997; Ozawa-de Silva, 2006: ch. 5). The intersubjective and ontological configuration captured in the idea of *amae* conveys the fact that the self is interdependent, breaks down the dichotomy between integration and independence, and emphasizes that individual human existence is inseparable from society or the world. This depiction is more complex than the usual way of differentiating between Western and Japanese views of self and other in terms of 'independent' and 'interdependent' (e.g. Markus and Kitayama, 1991). It also requires approaching illness not as a condition of the affected individual alone but as a social and intersubjective phenomenon embedded in one's relationship to the world and others.

3. The way of care of ALS patients

ALS patients gradually lose the ability to move voluntarily. This can lead to patients' adopting TIV and entering the locked-in state. The daughter of an ALS patient in the total locked-in state recounted how she cared for her mother attentively as she grew an orchid (Kawaguchi, 2009). The orchid was a metaphor for the mother and seemed to symbolize

the fusion between the flower and the caretakers. The latter checked humidity and temperature and calculated liquid balance in order to look after the mother as carefully as if she had been a flower in a greenhouse, thus embodying the above remarks by Irie and Nishida that the state of *onozukara* means ‘to be’ as flowers. The daughter and caretakers did not see the patient’s body as an object but as a subject, and cared for it *onozukara*. By reflecting on this situation through the philosophy of *kadō*, we glimpse the agreement between practices of care described in certain patients’ testimonies and the practice of *geidō*, as if the concept of ‘the way’ could be extended into caregiving. We shall now explore this agreement through first-person narratives.

Several clinical reports on decision-making by ALS patients have been published in English-language scientific journals (Christodoulo *et alii*, 2015; Hirano and Yamazaki, 2010). However, only two are based on first-person Japanese testimonies (Murakami, 2020; Kawaguchi, 2020). While many narratives, essays, articles and books have been written by patients and caregivers in Japan, these are in Japanese and have not made it into English-language research (Figure 3).



Figure 3. Book covers of ALS patients' narratives. Top, from left to right: *Ikiru Chikara* [Power to live] (2007), *ALS Fudo no Shintai to Iki Suru Kikai* [ALS Immovable Body and Breathing Machine] (2004), *Ikanai Shintai* [The Body Still Breathing] (2009) and *Matsugo wo Koete* [Beyond Terminal] (2014). Bottom: *Tojikomerareta Boku* [Trapped] (2017), *Akusai tono Tatakai* [Fight with Bad Wife] (1995) and *Yasashisa no Rensa* [Chain of Affection] (2006).

In this section we introduce some of these materials by directly translating the original texts. Here we should also mention a book that was a milestone in ALS studies in Japan. Written by Tateiwa Shin'ya, a sociologist at Ritsumeikan University whose work deals with disability, aging, disease, and diversity, it massively quotes ALS narratives (Tateiwa, 2004).

We begin with a book by Matsumoto Shigeru, former president of JALSA, which he wrote by using a PC switch attached to his chin (initially to his fingers or legs) to input letters one by one. Entitled *Akusai to no tatakai* (*The Fight with a Bad Wife*), the book consists of dialogues between the author and his wife. In Japan, it is not uncommon for patients to write *tōbyōki*, which literally means diary (*ki*) of a fight (*tō*) against disease (*byō*) and is translated as 'illness narratives'. Although the word 'fight' is normally associated with the disease, Matsumoto used it in connection with his wife. The reason for this, he explained, is that misunderstandings between patients and caregivers, derived mainly from the dissymmetry between them, always exist. With the title of his book, Matsumoto was emphasizing that ALS, far from being limited to the patient's own body, is shared with others – in his case, his wife as a caregiver. This implies that the 'place' of ALS care is not limited to the person's body but encompasses the totality of his subjective and intersubjective world, or *basho*. Indeed, the physical life of ALS patients inevitably depends on others helping them, and this specific condition sheds light on the *basho* of care. Let us first consider Matsumoto's feelings on deciding to go on TIV.

Matsumoto stated his desire clearly: "I will die if I do not go on tracheostomy. I don't want to die." He then went on to explain: "People say, 'there is no need to live at the cost of using artificial ventilation,' but people use wheelchairs if they have a disability in the legs, and some people even want to live by using someone else's heart." Just as pacemaker devices have become a common way of supporting the lives of patients with arrhythmia, artificial ventilation could be accepted as support for another of the primary mechanisms of life.

ALS patients have normal intelligence. Even with an artificial ventilator, [we] can live splendidly as human beings as long as nursing is sufficient

and other people help [us] by being as if they were [our] hands or legs. [I] would not dare let [my] life go away easily. (Matsumoto, 1995: 49)

In the paragraph just quoted, the subject of the first sentence is 'ALS patients', and Matsumoto generalized by stating that ALS patients have normal intelligence. However, in the second sentence, there is no grammatical subject. Indeed, subjects are not always required in Japanese grammar. By not placing a subject, he included himself in the general population of ALS patients. In the last sentence, he omitted the subject again but raised his tone and reasserted his own will. He then referred to a specific situation:

Due to family circumstances, a friend of a certain patient had to give up living with an artificial ventilator. The friend got angry, saying, 'are there no rights for the family of a patient who is being deprived of life?' Indeed, I believe that no one has a right to deprive patients of their lives. If the family cannot support the patient's care, I believe that society should be responsible for that support but, in reality, hospitals overtly resist accepting ALS patients. I cannot help but get angry that the lives of patients are disregarded like this in Japan, which is the second-largest economic superpower in the world. (Matsumoto, 1995: 49)

Speaking about someone else's experience helped Matsumoto to make his standpoint relatively objective, as if he belonged to the majority who are unaffected by the disease. He insisted that patients should be supported by society if their families are unable to support them. At a general level, he was angry about disregarded lives. From the perspective of an ALS patient, however, he worried about being a burden:

But if [I] now come to the psychology of patients, my mind is driven by complex thoughts. If [I] can move neither hand nor legs, [I] lose the ability to talk or eat, and also, if [I] am connected to an artificial ventilator, [I] may become a human of no use. If [my] existence has no value and [I] live only to put burdens on [my] family by forcing them to nurse [me], it seems to me that [I] should die. This could be [my] consideration for [my] family. Mr. A, who did not go on artificial ventilation, may have thought like this and chose to die. (Matsumoto, 1995: 49-50)

Here, by again omitting the subject, Matsumoto intended to look at himself as an ALS patient objectively. The only subject implicitly written in this paragraph was 'I' in the first sentence. For the other sentences in the paragraph, any personal pronoun, such as *one*, *they*, or *we*, could be used instead of *I* as a subject. Murakami (2020) documented this kind of ambiguity in his interview with a professional caregiver in which the subject floated back and forth between client and caregiver. Such lexical features could be regarded as an articulation of intersubjectivity as understood by Nishida.

Matsumoto's reflections now bring us back to the almost 70 % of ALS patients who, even in Japan, do not choose TIV. It is obvious that TIV may not be feasible where insufficient medical resources are available for ALS patients. However, in richer countries that can afford such care, an implicit utilitarian perspective may be at work to discourage TIV. This perspective becomes explicit, and looks inevitable, in ventilator triage protocols for pandemics and disasters, such as the recent COVID-19 pandemic (e.g. DPI, 2020; Feinstein *et alii*, 2020; Rosenblum, 2020). The problem of utilitarianism is reflected in Matsumoto's remarks on burden, the value of life, and individual desires: "But everything ends when I die. I want to live. I want to stay in this world." He reaches this conclusion after a long monologue that lacks a clear grammatical subject.

Next we provide translations from a booklet entitled *Ikiru chikara* (*Power to Live*; 2006, third edition 2007). Edited by eleven ALS patients from an initiative by JALSA, the booklet comprises thirty-two essays by ALS patients or family members. Only five essays are by women, none of which discusses artificial ventilation or deals with decision-making about TIV. At the time the booklet was published, the use of TIV had been increasing in Japan – from 13% in 1982 to 24% in 1996 and 35% in 2005 (Hayashi, 2007). The aim of the booklet was to collect and publicize patients' experiences – to report how they felt when their symptoms appeared, how they received the diagnosis, and what their life was like afterwards. It includes sixteen essays on decision-making about TIV, twelve of which refer to topics related to family members. The first

narrative was written by a 66-year-old man on TIV who had a wife and three daughters.

[...] I was pressed to make a decision to take one of two options: die naturally or prolong my life with artificial ventilation. [...] at that time, I thought it would be reasonable to choose to die naturally considering the mental, physical, and economic burdens on my family. (Wada, 2007: 39-40)

The word ‘naturally’ as used here refers to the biomedical fact that a person with ALS deteriorates monotonically towards death as a natural course. From this perspective, life aided by an artificial ventilator is unnatural. But the patient’s wife and daughters encouraged him to live and in the end he went on TIV, even though he had once believed he should die because of the burdens on his family. In the following quotation by another patient, however, the word ‘naturally’ is used differently. Prompted by a visiting nurse, the author, a 51-year-old widower with three school-age sons, visits an ALS patient on TIV who is cared for at home by his wife:

I was impressed by how the couple cared naturally without putting pressure on their shoulders, and at the same time, being home with an artificial ventilator appeared natural and eased my anxiety considerably about using artificial ventilation. My elder sister, who visited the house together [with me], said that she might be able to handle [the situation], which made me feel relieved. (Uchiyama, 2007: 52)

This testimony provides a good example of *onozukara* appearing in the ‘place’ of care. It is interesting to note how the author uses the term ‘natural’ or ‘naturally’. The word is first employed to characterize the couple’s way of caring and then to express their being at home with an artificial ventilator – as if there were no intentionally acting subjects, only things happening *onozukara* in the place, or *basho* where the couple reside with the technology. As Murakami (2020) asserts, to avoid fatal accidents it is crucial for ALS patients to live in an orderly environment that runs in a ‘natural’ way on the intersubjective grounds of a patient-caregiver relationship. The extremely integrated situation that can result illustrates the fact that TIV patients

who have spouses show a greater acceptance of tracheostomy, survive longer, and have a better QOL (Chiò, 2010; Tagami, 2014).

The last quotation we provide from this booklet was written by a 57-year-old man who had a wife, a daughter and a three-year-old granddaughter:

[...] because I often happened to have breathing difficulty and tasted suffering, I could naturally receive tracheostomy, and I think that the time for the attachment of an artificial ventilator had come. I had been telling my family that I could not decide until the time came. However, I simply came to accept their appreciation, believing that it's a matter of course to go on TIV, and to think to *amaeru* [verb form of *amae*]. Or maybe it had been thought [like that by myself] from the beginning. (Wakaiki, 2007: 46)

Here again, 'naturally' qualifies the process of receiving TIV and is now coupled with the key notion of *amae* to designate a family process. Because the patient's family believed that the shift to TIV was natural (a matter of course), he could *amaeru* to their appreciation and receive tracheostomy naturally.

This booklet provides many examples of family members playing important roles in helping patients decide to accept TIV. As mentioned earlier, since women did not deal with this topic, the testimonies we have quoted reflect the 'middle-aged men model' (Kawaguchi, 2014), by which the patients take the care they receive from their wives or daughters for granted. While the gendered nature of care is a well-known phenomenon (see Kawaguchi, 2009, in the context of ALS in Japan), its connection to kinship, though long ignored, is now being investigated (e.g. Comas-d'Argemir and Soronellas, 2019).

In contrast to the above testimonies, Kawaguchi (2020) presents the case of a woman with ALS who said she had rejected TIV because her family did not say "I want you to live." In Kawaguchi's experience as former president of JALSA, many patients who go on a ventilator are encouraged to do so by their families and end up being grateful for it. Women, however, are at a disadvantage because of their traditional role as caregivers. This situation is documented not only in Japan but also in

other countries, e.g. Italy, which has a 1.69 male/female TIV ratio (Spataro *et alii*, 2012), and Norway and Sweden, where a decade ago two thirds of TIV users were men (Tollefsen *et alii*, 2010). Hashimoto Misao, the most famous female ALS patient in Japan because of her public presence and activities, was diagnosed at the age of 32 when she had a daughter in kindergarten. She was later instrumental in undermining the ‘middle-aged men model’ and developing the ‘sakura model’, by which caregivers are trained by patients and their families, and a patient acts as the manager of their care station (Kawaguchi, 2009, 2014). The ALS/MND Support Center Sakura Kai promotes this model, which is spreading in Japan and other countries.

The task force of the European Federation of Neurological Societies (Andersen *et alii*, 2005, 2012) suggests that TIV should be adopted only after full discussion of its pros and cons with the patient and their caregivers. In contrast, Tateiwa (2004) argues that patients with ALS should not have to wait to hear the judgment of those around them but should decide whether to live depending on their own desires. Only when a patient no longer needs to consult, ask, or confirm whether they should live is their survival assured. Hashimoto spoke for the larger community of affected individuals when she said in an interview, “the place where ALS patients can live is a city that is friendly to all people, such as the sick, the elderly and the disabled” (Kawaguchi, 2014: 61-62). Such a city would include professionals who can care for them 24 hours a day, 365 days a year. In Japan, a grassroots patients’ movement emerged in the 1970s whose advocacy culminated in the 2013 Comprehensive Support for Persons with Disabilities Act. Combined with the ‘sakura model’, this law comes close to realizing the ideal of full care for persons with ALS.

4. Conclusions

Patient narratives in Japan have been driven by a desire to share experiences and information, encourage other affected individuals, and suggest ways for better ALS care (e.g. Matsumoto, 1995; Sasaki, 2006). Many of those narratives have been assimilated into ALS care manuals for nurses and caregivers. In most of these, middle-aged male patients

often get upset because of misunderstandings by caregivers, who are often their wives or other family members, and try to correct them by typing messages for hours and hours. Doi's analysis of Japanese behavior through the concept of *amae* suggests it is as unrealistic to close one's eyes completely to interpersonal separation as it is to be overwhelmed by it and isolate oneself in despair over the difficulties in establishing human relationships (Doi, 1971). The middle-aged male patients we have discussed here do not appear to be desperate, in fact, but to be motivated to achieve with their caregivers a fusion like they enjoyed in childhood with their mothers. Whether this psychoanalytically-inspired interpretation is correct or not, the ideal of the inseparable nature of the subject (patient) and the object (caregiver), which is in line with Nishida's view of intersubjectivity, the dialectics of I and Thou, and the non-relative other, seems to reside inherently between the two and to originate in *amae*, which makes affected individuals positive, patient and confident despite their profound immobility.

In this connection we can mention the case of Masaoka Shiki (1867-1902), a major figure in the development of modern Japanese literature. Although this author suffered from tuberculosis of the spine rather than ALS, he was bedridden for the last three years of his life and experienced a situation of dependency similar to that of almost completely paralyzed ALS patients. He continued working on his essay collection *Byōshō rokushaku* (*Six-foot sickbed*) until two days before his death at the age of 34. The collection opens with the sentence, "Six-foot sickbed, this is my world." He spoke of caregivers as follows:

If they think that the sick are annoyed by their noise, they should go out to the room next door to hide for a while. If they think that the sick seem to be lonely and want someone nearby, they should not leave them even for a moment and stay with them. Or they should go and find someone who will come and talk softly and pleasantly. [...] Nurses need to know first and foremost the nature of the sick and their habits, but ordinary nurses rarely do this. In many cases, mothers, wives, elder sisters, younger sisters, etc. within the family, who had known the condition of the tantrum of the sick before they got sick, would do better. But in

fact, they are not as the sick want them to be, and so the sick get upset (Masaoka, 1984: ch. 69).

In Masaoka's days, the family system was still strong in Japan and care could be provided within the family. His observations and expectations about caregiving demonstrate that the *amae* of the sick toward caregivers was open and accepted. On one hand, they reflect practices that are still consistent with the much more recent testimonies cited above. Beyond the strongly gendered nature of Masaoka's commentaries, they reflect considerable continuity in ideals of care. On the other hand, as the 'middle-aged men model' declines over time, some male ALS patients move out of their homes to live separately from their families (e.g. Fujimoto, 2017), or professional caregivers substitute for family members and take care of those who stay at home.

The narratives of patients with advanced ALS and LIS attest to the difficulties they experience in calling attention to their needs and how often they must persevere in order to have their needs addressed. Their perseverance does not stem from self-indulgence but from the usual conditions of care. Murakami (2011) analyzed care as a process of establishing an intersubjective unit made up of patient and caregivers. Kawaguchi (2009) reflects on the days when her mother thoroughly resisted everything her caregivers did for her, from placing her hands and feet to changing her clothes and diapers. The mother's unrelenting resistance, which made her a difficult patient, was part of her learning to be a heavily disabled person – but it was also the process by which she unwittingly guided her caregivers to “the place where the subjectivity of care resided” (Kawaguchi, 2009: 60).

We began with what has been described as the 'Japanese bias', i.e. the fact that a greater proportion of Japanese ALS patients accept TIV than patients in other countries and that those patients survive longer than those in countries with a similar rate of TIV acceptance. Although this phenomenon is obviously overdetermined, one explanation for it is the uniquely high level of material support that is provided by the Japanese social system. When making their choice, Japanese ALS patients are less tormented by the idea of becoming an unbearable burden on their

families because they know their costs will be covered and they will receive around-the-clock care. These material factors, however, have not prevented change. In a comparison of Japanese and American ALS patient preferences in relation to TIV, Rabkin et al. (2014: 190) found that, contrary to expectations based on earlier findings,

both U.S. and Japanese patients on 24-h NIV were less likely to want TIV, as were patients who knew another patient with TIV. Finally, patients who decided to have TIV or who were undecided, had higher levels of energy, greater wish to live, and more sense of control over ALS than patients who had decided against TIV or who were undecided.

Although it is difficult to identify determining factors with certainty, the authors suggest that neurologist preferences, caregiver attitudes and a lack of advance planning may influence the probability of TIV use. At the time the 'Japanese bias' was being identified, researchers compared the emphasis on autonomy and patient choice in the US with the more 'paternalistic' attitude of medical professionals in Japan, where decisions were left to physicians who are usually committed to a life-prolonging approach (Borasio *et alii*, 1998). The subsequent weakening of the 'Japanese bias' converges with the fact that TIV is generally discouraged in Western countries, where the issue of whether to propose TIV for patients with ALS is still a matter of debate. Whatever the case, the extent to which patients are really "free to decide" remains unresolved (Spataro and La Bella, 2012).

In a review of the literature on this issue combined with a study of practices in major Swiss and French ALS centers, Héritier Barras et al. (2013) reported that improved secretion management and the use of various interfaces enable NIV to be employed 24 hours a day for prolonged periods and avoid TIV in many cases. TIV, they note, "is frequently initiated in emergency situations with lack of prior informed consent" and seems to be associated with a lower QOL and a higher risk of institutionalization than NIV. They observe that current practice in Switzerland and France tends to discourage TIV in ALS. "Fear of a 'LIS,' the high burden placed on caregivers, and unmasking cognitive disorders occurring in the evolution of ALS" all play a role when TIV is considered. In conclusion, TIV is clearly

a “second line option, to be considered only when NIV fails and when prolonged survival is the goal and specific request of the patient” (Héritier Barras et al., 2013). In view of the above, Vianello and Concas (2014) are justified in wondering whether globalization will eliminate the ‘Japanese bias’: since NIV was introduced for clinical use in Japan, the switch rate from NIV to TIV has gradually decreased there. For example, before 2000 TIV use was 100% (since NIV was not clinically available); between 2000 and 2004 it was 67%; between 2005 and 2009 it was 42%; and between 2010 and 2015 it was 24% (Hirose *et alii*, 2018).

However, just as the globalization of initially Western discussions on TIV and guidelines on its use in ALS are appearing to threaten the ‘Japanese bias’, medical and technological advances in the West may be moving in the opposite direction. As Héritier Barras et al. (2013) point out, the reluctance in using TIV

is strongly related to the absence of immediate hope in terms of therapeutic interventions and to the absence of communication or modes of empowerment of the patients on their environment when advanced in their disease. New technical devices for communication support such as Brain Computer Interfaces may change this in a rather near future, by facilitating communication and simple everyday tasks (reading, choosing music, videos, etc.). This will strongly influence the beliefs and convictions of healthcare professionals. New therapeutic approaches may also change the prognosis and attitudes toward end-stage ALS, although unfortunately not in a near future. Last but not least, an integrated system of home care with specific training of providers, in order to alleviate the burden on caregivers, may change the focus of the discussion.

Some of the factors they mention as possibly changing prevalent practices may help bring about an experiential world of care that corresponds to that of the Japanese patients whose testimonies we have presented. This paradoxical situation underlines the potential value of the Japanese concepts we have explored not only for examining at least some of the cultural constituents of the ‘Japanese bias’, as we have done, but also for thinking more generally about the ideal conditions of care.

In this paper we have explored the possible link between the 'Japanese bias' and philosophical developments in Japan. Three important philosophical concepts (*basho*, *onozukara* and *amae*) and related practices may shed light on the care situation of Japanese ALS patients, which is materially enabled by the resources of the country's health system. The *basho* of care is the 'place' or specific situation where the borders between self and other, subject and object, and subjective experience and objective reality are blurred. This place breaks down the absolute separation between the paralyzed individual and the staff that surround and support him or her. All live within the *basho* of *onozukara*, in a relational dynamics of care sustained by *amae*. Given appropriate material circumstances, long-term care emerges *onozukara* as an organic process in which each element interacts and unites with the others. The best long-term care can therefore be interpreted not purely in the light of its results, which are of course essential, but as a 'way'. *Kadō*, the way of flowers, is especially appropriate as a paradigm of this ideal since it aims to convey the state of *onozukara* itself. This does not consist of 'doing' but of 'being', as an experiential process that dissolves the distinctions between subject and object, self and other.³³

References

- ALBERT, S. M. and WICKS, P. (2019). "Rethinking the locked-in state for people with ALS". *Neurology*, 93, 419-420.
- ANDERSEN, P. M. *et alii* (2005). "EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives". *European Journal of Neurology*, 12(12), 921-938.

³ This article was prepared as part of the project *Anthropology and Phenomenology of the Locked-in Syndrome* (<http://www.antropologia.urv.cat/en/research/projects/locked-in-syndrome/>), Medical Anthropology Research Center, DAFITS, Rovira i Virgili University (URV), which receives support from URV (Ref. 7200109) and the Spanish Ministry of Science and Innovation (Ref. PID2019-106723GB-I00). Dr. Himeno thanks Ritsumeikan University for enabling a six-month stay at DAFITS; Professors T. Mima and S. Tateiwa of Ritsumeikan University and Dr. K. Ishijima of Teikyo University for their insightful suggestions; and staff and colleagues at DAFITS for being their inspiration and friendly hospitality. We are also grateful to Professors Gereon Kopf and Rein Raud for their helpful commentaries on the first draft of this article.

- ANDERSEN, P. M. *et alii* (2012). "EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force". *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375.
- ARISAKA, Y. (2001). "The Ontological Co-Emergence of 'Self and Other' in Japanese Philosophy". *Journal of Consciousness Studies*, 8(5-7), 197-208.
- BORASIO, G. D. *et alii* (1998). "Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective". *Journal of Neurology*, 245 (Suppl 2), S7-12.
- BOUSO, R. (2018). "De *geidō* a *geijutsu*. O caminho da arte e a arte como caminho na Escola de Kioto". *Modernos & Contemporâneos*, 2(3), 2-12.
- CLARKE, J.J. (1997). *Oriental Enlightenment: The Encounter Between Asian and Western Thought*. London: Routledge.
- CAUDIL, W. and WEINSTEIN, H. (1969). "Maternal care and infant behavior in Japan and America". *Psychiatry*, 32 (1), 12-43.
- CHIÒ, A. *et alii* (2010). "Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a 10-year population-based study in Italy". *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 81, 1141e1143.
- CHRISTODOULO, C. *et alii* (2015). "Opinions of Japanese and American ALS caregivers regarding tracheostomy with invasive ventilation (TIV)". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 17, 47-54.
- COMAS-D'ARGEMIR, D. and SORONELLAS, M. (2019). "Men as carers in long-term caring: doing gender and doing kinship". *Journal of Family Issues*, 40(3), 315-339.
- DAVIS, B. W. (2019). "The Kyoto School". In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <<https://plato.stanford.edu/archives/sum2019/entries/kyoto-school/>>.
- DOI, T. (1971). *Amae no kōzō* [*The Anatomy of Dependence*]. Tokyo: Kōbundō.
- DPI (2020). Japan National Assembly of Disabled Peoples' International (DPI-Japan), and other organizations. "Request for the guarantee of human rights for persons with disabilities in response to COVID-19." Letter to Shinzo Abe, Prime Minister of Japan. <http://dpi-japan.org/en/2020/04/13/request-for-the-guarantee-of-human-rights-for-persons-with-disabilities-in-response-to-covid-19/>.

- DREYER, P. *et alii* (2014). "Survival in ALS with home mechanical ventilation non-invasively and invasively: A 15-year cohort study in west Denmark". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15, 62-67.
- ETO, J. (1978). *Seijuku to sōshitsu [Maturity and Loss]*. Tokyo: Kōdansha.
- FEINSTEIN, M. M. *et alii*. (2020). "Considerations for ventilator triage during the COVID-19 pandemic". *The Lancet Respiratory Medicine*, DOI: 10.1016/S2213-2600(20)30192-2.
- FUJIMOTO, K. (2017). *Tojikomerareta boku [Trapped]*. Tokyo: Chuōkōron Shinsha.
- HAMANAKA, M. (2007). "Yori ningen rashiku ikiru tame ni [In order to live humanly]". In SASAKI, K. *et alii* (eds.). *Ikiru Chikara [Power to live]*. Tokyo: Iwanami Shoten. 55-57.
- HAYASHI, H. (2007). "Atarashii ALS kan' ni tatte [From the perspective of 'new concept of ALS']". In SASAKI, K. *et alii* (eds.). *Ikiru chikara [Power to live]* (pp. 133-135). Tokyo: Iwanami Shoten.
- HEIDEGGER, M.; HISAMATSU, S. *et alii* (2017). "Art and Thinking: Protocol of a Colloquium on May 18, 1958". Trans. C. Culbertson and T. Keiling. *Philosophy Today*, 61(1), 47-51.
- HEISIG, J. W.; KASULIS, T. P. and MARALDO, J. C. (eds.) (2011). *Japanese Philosophy: A Sourcebook*. Honolulu: University of Hawai'i Press.
- HÉRITIER BARRAS, A. C. *et alii* (2013). "Is tracheostomy still an option in amyotrophic lateral sclerosis? Reflections of a multidisciplinary workgroup". *Swiss Medical Weekly*, 143, w13830, DOI: 10.4414/smww.2013.13830.
- HIRANO, Y. and YAMAZAKI, Y. (2010). "Ethical issues in invasive mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis". *Nursing Ethics*, 17 (1). 51-63.
- HIROSE, T. *et alii* (2018). "Clinical characteristics of long-term survival with noninvasive ventilation and factors affecting the transition to invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis". *Muscle & Nerve*, 58(6), 770-776.
- IKENOBŌ, S. (1970) [1542]. *Ikenobō senō kuden [Oral Instructions by Ikenobō Senō]*. In *Kadō kosho shūsei [Collection of Old Kadō Books]*. Kyoto: Shibunkaku.

- IRIE, G. (1970). *Ikebana chisuji no fumoto* [Ikebana Bottom of Thousand Streams] In *Kadō kosho shūsei* [Collection of Old Kadō Books]. Kyoto: Shibunkaku.
- JANSEN, M. B. (2000). *The Making of Modern Japan*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- KASULIS, T. P. (2018). *Engaging Japanese Philosophy: A Short History*. Honolulu: University of Hawai'i Press.
- KAWAI, H. (1997). *Bosei shakai nihon no byōri* [Pathology of Japanese Maternal Society]. Tokyo: Kōdansha.
- KAWAGUCHI, Y. (2009). *Ikanai shintai* [The Body Still Breathing]. Tokyo: Igaku Shoin.
- KAWAGUCHI, Y. (2012). *ALS no jinkō kokyū ryōhō wo meguru kattō - ALS/MND kokusai dōmei, nihon ALS kyōkai no dōkō wo chūshin ni* [Conflicts Over the Treatment Using Artificial Ventilation in ALS - Focusing on Trends of the International Alliance of ALS/MND Associations and Japan ALS Association], Doctoral thesis, Ritsumeikan University.
- KAWAGUCHI, Y. (2014). *Matsugo wo koete* [Beyond Terminal]. Tokyo: Seidosha.
- KAWAGUCHI, Y. (2020). "Impact of the Japanese disability homecare system on ALS patients' decision to receive tracheostomy with invasive ventilation". *Neuroethics*, 13(2), 181-191.
- KIMURA, F. (2016). "Kin ishukusei sokusaku kōka shō - Jinkō kokyūki sōchaku no haikai inshi to yogo bunseki" ["ALS - background factors for the attachment of artificial ventilator and analysis of prognosis"]. *Rinshō shinkeigaku* [Clinical Neurology], 56, 241-247.
- KOPF, G. (1999). "Alterity and nothingness: an exploration of Nishida's I and Thou". *Arc: Journal of the Faculty of Religious Studies at McGill University*, 27, 109-122.
- KOPF, G. (2003). "On the Brink of Postmodernity: Recent Japanese-Language Publications on the Philosophy of Nishida Kitarō". *Japanese Journal of Religious Studies*, 30(1-2), 133-156.
- KRUEGER, J. W. (2008). "Nishida, Agency, and the 'Self-Contradictory' Body". *Asian Philosophy*, 18(3), 213-229.
- KRUMMEL, J. W. M. (2012). "Basho, world, and dialectics: an introduction to the philosophy of Nishida Kitarō". In *Place and Dialectic: Two Essays*

- by Nishida Kitarō. New York: Oxford University Press, DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199841172.001.0001.
- KRUMMEL, J. W. M. (2018). "The Kyoto School Philosophy on Place: Nishida and Ueda". In E. CHAMPION (ed.), *The Phenomenology of Real and Virtual Places*, 94-122. London: Routledge.
- KURASAWA, Y. (1987). *Geidō no Tetsugaku [The Philosophy of Geidō]*. Osaka: Tōhō shuppan.
- KUZMA-KOZAKIEWICZ, M. *et alii* (2019). "An observational study on quality of life and preferences to sustain life in locked-in state". *Neurology*, 93, e938-e945.
- MARALDO, J. C. (2019). "Nishida Kitarō". In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, <<https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/nishida-kitaro/>>.
- MARKUS, H. R. and KITAYAMA, S. (1991). "Culture and the self: implications for cognition, emotion, and motivation". *Psychological Review*, 98 (2), 224-253.
- MASAOKA, S. (1984). *Byōshō rokushaku [Six-foot sickbed]*. Tokyo: Iwanami Shoten.
- MATSUMOTO, S. (1995). *Akusai to no tataikai [Fight with a Bad Wife]*. Tokyo: Seizansha.
- MILLER, R. G., *et alii* (1999). "Practice parameter: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology: ALS Practice Parameters Task Force". *Neurology*, 52 (7), 1311-1323.
- MILLER, R. G., *et alii* (2009). "Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology" *Neurology*, 73 (15): 1218-26.
- MURAKAMI, Y. (2011). *Kizu to saisei no genshōgaku [Phenomenology of Injury and Regeneration]*. Tokyo: Seidosha.

- MURAKAMI, Y. (2020). "Phenomenological analysis of a Japanese professional caregiver specialized in patients with amyotrophic lateral sclerosis" *Neuroethics*, 13(2), 239-247.
- NAKANE, C. (1970). *Tate shakai no ningen kankei tan'itsu shakai no riron* [Human Relations in a Vertical Society: The Theory of Homogeneous Society]. Tokyo: Kōdansha.
- NISHIDA, K. (1949). *Nishida kitarō zensyū* [Collected Works by Nishida Kitarō] (4). Tokyo: Iwanami Shoten.
- NISHIDA, K. (1950). *Nishida kitarō zensyū* [Collected Works by Nishida Kitarō] (12). Tokyo: Iwanami Shoten.
- NISHIDA, K. (1996). *Zen no Kenkyū* [A Study of Good]. Tokyo: Iwanami Shoten.
- OZAWA-DE SILVA, C. (2002). "Beyond the body/mind? Japanese contemporary thinkers on alternative sociologies of the body". *Body and Society*, 8(2), 21-38.
- OZAWA-DE SILVA, C. (2006). *Psychotherapy and Religion in Japan: The Japanese Introspection Practice of Naikan*. New York: Routledge.
- Phillips, J. (2001). "Kimura Bin on Schizophrenia". *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 8(4), 343-346.
- RABKIN, J. *et alii* (2014). "Japanese and American ALS patient preferences regarding TIV (tracheostomy with invasive ventilation): A cross-national survey". *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(3-4), 185-191.
- RAUD, R. (2014). "What is Japanese about Japanese Philosophy?" In J. LIU and M. SANO (eds.). *Rethinking "Japanese Studies" from Practices in the Nordic Region* (15-27). Kyoto: International Research Center for Japanese Studies.
- ROSENBLUM, L. (2020). "Facing Covid-19 in Italy – ethics, logistics, and therapeutics on the epidemic's Front Line." *The New England Journal of Medicine*, DOI: 10.1056/NEJMp2005492.
- ROUSSEAU, M. C. *et alii* (2011). "Quality of life of ALS and LIS patients with and without invasive mechanical ventilation". *Journal of Neurology*, 258, 1801-1804.

- SANCHO, J. *et alii* (2011). "Home tracheotomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: causes, complications and 1-year survival". *Thorax*, 66(11), 948-952.
- SASAKI, K. (2006). *Yasashisa no rensa* [A Chain of Affection]. Tokyo: Hitonaru Shobō.
- SHIMIZU, M., PARK, H. AND GREENFIELD, P. (2014). "Infant sleeping arrangements and cultural values among contemporary Japanese mothers". *Frontiers in Psychology*, 5, art. 718, DOI: 0.3389/fpsyg.2014.00718.
- SPATARO, R., *et alii* (2012). "Tracheostomy mechanical ventilation in patients with amyotrophic lateral sclerosis: clinical features and survival analysis". *Journal of the Neurological Sciences*, 323, 66–70.
- SPATARO, R. AND LA BELLA, V. (2012). "Ethical issues: invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis". *British Medical Journal Supportive and Palliative Care*, 2, 85-86.
- SUGIMOTO, Y. (1999). "Making sense of *nihonjinron*". *Thesis Eleven*, 57, 81-96.
- TAGAMI, M. *et alii* (2014). "Tracheostomy and invasive ventilation in Japanese ALS patients: Decision-making and survival analysis: 1990–2010". *Journal of the Neurological Sciences*, 344, 158-164.
- TATEIWA, S. (2004). *ALS fudō no shintai to iki suru kikai* [ALS Immovable Body and Breathing Machine]. Tokyo: Igaku Shoin.
- TOLLEFSEN, E. *et alii* (2010). "Amyotrophic lateral sclerosis: gender differences in the use of mechanical ventilation". *European Journal of Neurology*, 17(11), 1352–1357.
- UCHIYAMA, I. (2007). "Kaigo ryoku wo kangaeru" ["Consideration on care power"]. In SASAKI, K. *et alii* (eds.). *Ikiru chikara* [Power to Live] (pp. 48-54). Tokyo: Iwanami Shoten.
- VIANELLO, A. and CONCAS, A. (2014). "Tracheostomy ventilation in ALS: A Japanese bias". *Journal of the Neurological Sciences*, 344(1-2), 3-4.
- WADA, M. (2007). "ALS kuranke no hiki komogomo" ["Joy and sorrow of an ALS patient"]. In SASAKI, K. *et alii* (eds.). *Ikiru chikara* [Power to Live] (pp. 38-41). Tokyo: Iwanami Shoten.

- WAKAIKI, Y. (2007). “Kyō made wo furikaette” [“Retrospection to date”] In SASAKI, K. *et alii* (eds.). *Ikiru chikara* [Power to Live] (pp. 44-47). Tokyo: Iwanami Shoten.
- WATSUJI, T. (2016) [1935]. *Nihongo to tetsugaku no mondai* [The Problem of Japanese Language and Philosophy]. Okazaki: Keibunkan Shoten.

ACCÉS A LA TERRA, DESAGRARITZACIÓ I REAGRARITZACIÓ: DISCURSOS DES D'UN BANC DE TERRES AL CAMP DE TARRAGONA

MARC GONZÁLEZ-PUENTE

TFM Màster Antropologia Urbana, Migracions i Intervenció Social
Doctorat en Antropologia i Comunicació. Departament d'Antropologia,
Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili
marcgpuente@gmail.com / marc.gonzalez@urv.cat

RESUM: L'article explora les pràctiques, creences, valors i imaginaris de persones vinculades a un banc de terres comarcal (BdT), un programa de reagrarització centrat a facilitar l'accés a la terra. Arran dels processos de desagrarització, la terra ha perdut, per moltes persones que en posseeixen, el valor com a factor de producció essencial i ha passat a tenir un valor simbòlic lligat a la conservació del patrimoni propi, la identitat i la memòria. D'altra banda, la mercantilització, l'abandonament i la mateixa dinàmica dels mercats locals dificulten l'accés a la terra per part de persones potencialment interessades. En aquest context, el BdT actua democratitzant l'accés a la terra i retornant a la pagesia el factor productiu definitori. Per tant, actua en sinergia amb l'ideari de la nova pagesia que encarna processos de reagrarització com a resistències locals i simultànies als contextos globals de desagrarització. Finalment, l'escala del programa, la proximitat i les relacions de confiança han estat identificats com factors que poden garantir o minar l'assentament en un territori dels programes de reagrarització orientats a l'accés a la terra.

PARAULES CLAU: reagrarització; desagrarització; accés a la terra; banc de terres; Camp de Tarragona

ABSTRACT: This paper explores the practices, beliefs, values and imaginings of people participating in a regional Land Bank (LB), a re-agrarianisation program focused on facilitating access to land. As a result of de-agrarianisation, the value of farmland as an essential element of production has been lost for landowners. Land has thus become a symbolic resource linked to heritage, identity and memory conservation. In addition, land commodification, land abandonment and the local markets dynamics make it difficult to access land for those who are potentially interested. In this context, the LB appears to be able to democratize access to land and thus the notion of land as a productive factor and important resource. Therefore, it can act in synergy with the new ideology of land ownership which is embodying re-agrarianisation processes understood as simultaneous local resistances to global de-agrarianisation contexts. Finally, scale, proximity and trust in the programme have been identified as factors that can influence the sustaining or undermining of re-agrarianisation initiatives focused on access to land.

KEYWORDS: re-agrarianisation; de-agrarianisation; access to land; Land Bank; Camp de Tarragona

1. Introducció

Els processos de desagrarització global han comportat la precarització de la reproducció de les comunitats rurals, eminentment pageses, arreu del planeta (Soronellas, 2012). La desagrarització va arribar acompanyada de dicotomies teòriques i pràctiques entre el model agrari de la pagesia lligada a la terra i el de la modernització agrària, relacionada amb el progrés i caracteritzada per l'eficàcia, l'eficiència i la mercantilització dels factors productius (Van der Ploeg, 2018). D'aquesta manera, les polítiques públiques i el mercat han donat pas a una nova configuració dels espais i les societats que desvincula la terra de l'ésser humà i la cosifica, per transformar-la, d'acord amb Polanyi (1989), en una nova mercaderia fictícia, juntament amb el treball i els diners.

Aquests canvis sobre el sector agrari han generat, d'una banda, processos globals d'intensificació agrícola i d'abandonament de terres que han suposat la desaparició de bona part de les terres productives en aquelles localitzacions menys susceptibles de ser mecanitzades (Corbelle i Crecente, 2008; Ustaoglu i Collier, 2018; Terres *et alii*, 2013; Murua *et alii*, 2012; Pointereau *et alii*, 2008). D'altra banda, s'han generat mercats de la terra descompensats, amb externalitats positives i caracteritzats per l'especulació que, juntament amb unes baixes rendes agràries, fan que l'ús de la terra per a la producció agrícola sovint sigui una estratègia econòmicament inviable (Ustaoglu i Collier, 2018; Hubacek i Van den Bergh, 2006). Enfront d'aquesta situació, l'accés a la terra s'ha convertit, juntament amb els baixos preus del producte agrari, en l'impediment principal per a la incorporació de nous integrants al sector, que garanteixin el relleu generacional i la viabilitat de petites i mitjanes explotacions (Hebinck, 2018; Van der Ploeg, 2018; Horst i Gwin, 2018; Monllor, 2013; Bernstein, 2001; Sevilla-Guzmán, 2012).

Sota aquest context, aquest article revisa els canvis que han tingut lloc en els significats de la terra que han acompanyat les transformacions agràries en els processos de desagrarització global. Alhora, l'article pretén explorar les respostes simultànies a aquesta situació en clau de programes i projectes de reagrarització i d'accés a la terra dirigits a fer front, des de la proximitat, a la situació de crisi multidimensional dels sistemes agraris locals.

2. La desagrarització i la terra

Com a resultat de la modernització agrària, el paper de la terra en la reproducció social ha perdut centralitat sota una nova interrelació entre agricultura, natura i localitat (Van der Ploeg, 2018). D'aquesta manera la terra s'ha deslligat de les organitzacions fundades en la família, el veïnat, el treball o el poble (Polanyi, 1989), s'ha separat del tot orgànic del qual formava part i s'ha evidenciat que, a banda d'una realitat material, la terra, com qualsevol altre recurs natural, esdevé una construcció social modelada per factors culturals, històrics, institucionals i biofísics que reflecteixen les relacions de propietat, poder i competència (Elden, 2010; Hubacek i Van den Bergh, 2006). Paral·lelament, la desagrarització ha generat unes condicions socials, físiques i materials que impossibiliten la reproducció dels mitjans de subsistència agraris i dependents de la terra, manifestades en canvis ocupacionals i en la marginalització de les petites i mitjanes explotacions (Hebinck, 2018) que van veure com les seves estratègies de producció i reproducció en clau pagesa es van mercantilitzar juntament amb els productes agrícoles, la terra, els instruments de producció i la força de treball (Bernstein, 2017).

D'aquesta manera, una bona part de la pagesia abandona l'activitat agrària com a activitat productiva principal i diversifica les estratègies productives i reproductives en un context en què el capitalisme subministra les bases materials de l'existència i domina totes les condicions de reproducció (Hebinck, 2018; Corbelle i Crecente, 2008; Comas d'Argemir, 1998). Així, amb la desagrarització, la migració rural-urbana pren força i s'erosiona la racionalitat pagesa, caracteritzada per una doble naturalesa d'unitat econòmica i familiar al voltant de la terra (Aguilar, 2014; Chayanov, 1925) que perd part de la dimensió política, social i productiva (Polanyi, 1989; Arnalte *et alii*, 2012).

En aquest context, amb la desfeta de les societats agràries, l'abandonament de la terra és una estratègia fortament estesa des de diverses geografies per donar resposta a les pressions de la modernització (Corbelle i Crecente, 2018; Ustaoglu i Collier, 2018; Pointereau *et alii*, 2008). Aquests processos d'abandonament es troben condicionats per situacions multidimensionals i sinèrgiques característiques de la desagrarització (Usta-

oglu i Collier, 2018; Pointereau *et alii*, 2008) i venen marcats per la manca de viabilitat econòmica de les explotacions (Bernstein, 2001; Terres *et alii*, 2013); la presència de terres amb males qualitats agronòmiques, aïllades, o de difícil mecanització; l'envelliment, el despoblament i la manca de relleu generacional (Baldock *et alii*, 1996); la dependència d'ajuts públics, o els desequilibris econòmics entre els diversos sectors productius (Ustaoglu i Collier, 2018; Pointereau *et alii*, 2008; Terres *et alii*, 2013; Corbelle i Crecente, 2008).

Si bé l'abandonament de la terra suposa una estratègia d'adaptació al context de la desagrarització, també suposa una reducció en la disponibilitat de terres productives a causa dels fenòmens de reforestació, erosió i desertificació, entre altres processos de canvi en les cobertes del sòl (Corbelle i Crecente, 2008). D'aquesta manera, l'abandonament actuaria en sinergia amb la concentració de terres en mans d'altres generacions o la tinença de terres per part de complexos agroindustrials (Kay, 2018; Gilfoy, 2015) que també limitarien la disponibilitat del recurs.

En l'actualitat, a més, el desequilibri entre sectors productius i la pressió urbanística, especialment en zones periurbanes, genera mercats de la terra descompensats (Hubacek i Van den Bergh, 2006) on l'accés a la terra és en bona part determinat per qüestions de classe (Kay 2018; Bernstein 2017; Harvey 2005). Aquests fets, determinants en la negació de l'accés a la terra juntament amb les baixes rendes agràries i el desinterès general en el sector agrari (Monllor, 2013; Leavy i Hossain, 2014), dificulten conjuntament l'entrada de nous agricultors als sistemes agraris locals.

Partint d'aquest problema, entitats com Manos en la Tierra (2016), Vía Campesina, (2018), l'Agrupament per la Innovació Agrària a Europa (Comissió Europea, 2016), la FAO (2006), juntament amb nombrosos acadèmics com Hebinck (2018), Horst i Gwin (2018), Bernstein (2001), Monllor (2013) o Sevilla-Guzmán (2012), identifiquen l'accés a la terra com un dels problemes principals en la incorporació a l'activitat agrària. En aquest sentit, el cost econòmic de la terra, l'adequació de la terra al projecte productiu i la disponibilitat i seguretat sota un règim concret de tinença constitueixen les barreres principals d'accés (Horst i Gwin, 2018).

Els bancs de terres (a partir d'ara, BdT) són una de les respostes que tant les administracions públiques com els agents privats han donat als reptes de l'abandonament i l'accés a la terra des de diverses escales (Corbelle i Crecente, 2008; Soler i Fernández, 2015; Andrés, 2014; Beesley i Ramsay, 2009). Aquestes eines funcionen sota lògiques molt diferenciades a diferents contextos i compten avui en dia amb una certa tradició a Europa, com són els casos de França, Holanda o Alemanya (Van Dijk i Kopeva, 2006). L'objectiu comú a tots els BdT a través d'actuacions amb més o menys caràcter estructural és el de facilitar l'accés a la terra en contextos de baixa disponibilitat de terres i abandonament per tal de garantir la viabilitat de les explotacions agràries i permetre la incorporació de nous integrants al sector.

En aquest sentit, la majoria de BdT s'enfoquen cap a la identificació de terres disponibles per a la producció i la mediació entre els propietaris i les persones que hi volen accedir: en el cas de Biscaia, l'administració adopta un rol de promoció i mediació en la transferència de terres de titularitat pública i privada per al desenvolupament de l'agricultura ecològica a través de contractes d'arrendament o cessió (Cruz, 2016). En el d'Astúries, l'administració ofereix contractes d'arrendament arran de plans de prejubilació en el sector agrari promoguts per la UE des dels anys noranta (Soler i Fernández, 2015; Rubio, 2010). A Galícia, l'administració autonòmica esdevé una de les parts en els contractes de cessió o arrendament de les terres que promociona, de manera que els que accedeixen a la terra ho fan a través d'un contracte amb un ens públic (Soler i Fernández, 2015).

En els casos dels BdT municipals i supramunicipals a Catalunya, l'administració pren el rol d'intermediari o dinamitzador del mercat de terres mentre que alhora facilita assessorament legal respecte a la seguretat dels contractes agraris que es generin entre particulars fruit de la mediació pública. Amb aquestes premisses, a Catalunya existeixen diferents BdT que elaboren bases de dades públiques sobre finques abandonades o properes al cessament de l'activitat i a mateix temps recullen la informació de persones o entitats col·lectives que cerquen terra amb l'objectiu de posar en contacte propietaris de terres en desús amb demandants que busquen tenir-hi accés. Així, a través dels agents públics, propietaris i de-

mandants poden arribar a una entesa que culmini amb la signatura d'un contracte de cessió de la terra, arrendament o masoveria, entre d'altres, per evitar o revertir situacions d'abandonament i manca d'accés a la terra.

Havent exposat els impactes de la desagrariització sobre l'abandonament i l'accés a la terra, així com les línies d'actuació generals dels BdT, l'objectiu d'aquest article és el d'aprofundir en la transformació dels significats socials i culturals de la terra i del seu accés al llarg dels processos de desagrariització i reagrarització (Hebinck, 2018) en un indret de l'Europa mediterrània: el Camp de Tarragona. També es pretén explorar les estratègies i imaginaris sobre la terra que han seguit persones tant propietàries com demandants de terra que es troben vinculades a un BdT supramunicipal en aquest territori. Finalment, s'avaluarà el paper del BdT com a programa de reagrarització en la seva tasca de facilitació de l'accés a la terra.

3. Cas d'estudi: el Camp de Tarragona i el Banc de Terres del Baix Camp

Les desigualtats entre sectors productius al Camp de Tarragona durant els darrers 50 anys han impulsat lògiques de desequilibri en la matriu territorial, que han fomentat un desenvolupament dual entre els usos i les cobertes del sòl a l'interior del Camp, tradicionalment lligat al sector primari, i al litoral, caracteritzat per la urbanització i vinculat al turisme i la indústria (Muro, 2018).

Com que no s'ha publicat encara el Cens Agrari de Catalunya corresponent a l'any 2019, d'acord amb les dades disponibles de l'últim cens elaborat l'any 2009 (Idescat, 2012a) es pot veure com al Camp de Tarragona el nombre d'explotacions agràries va disminuir a menys de la meitat en menys de 30 anys, ja que el 1982 hi havia un total de 21.070 explotacions, mentre que el 2009 la xifra cau fins a les 9.403. Pel que fa a la terra, la superfície agrària utilitzada (SAU) va augmentar de les 6,41 ha per explotació el 1982 fins a les gairebé 9 ha per explotació el 2009. Tal com succeeix a la resta del nord global, el nombre d'explotacions disminueix dràsticament i augmenten la superfície, una conseqüència del procés de

concentració de terres indispensable per a la modernització. No obstant això, l'abandonament de terres es fa palès al territori i es presenta com un dels reptes més greus del sector agrari, ja que la SAU total es va reduir al Camp de Tarragona més del 32% entre el 1982 i el 2009.¹

D'altra banda, les dades macroestadístiques reflecteixen que l'any 2009 ja hi havia una forta incidència de l'envelliment i la masculinització del sector, perquè dels 9.403 caps d'explotació al territori gairebé el 29% té més de 55 anys i més d'un 33% en té més de 65.

A partir d'aquestes dades, s'intueixen unes trajectòries encara més agudes que les seguides pel conjunt de Catalunya en els últims anys, en què, segons dades de l'Idescat (2017), el nombre d'explotacions agrícoles entre els anys 1993 i 2016 va disminuir entorn d'un 25%, mentre que la SAU a Catalunya va caure gairebé un 26%. Seguint aquests processos de transformació de la terra i dels sectors laborals, actualment només un 1,5% de la població activa de Catalunya es dedica al sector agrari (Idescat, 2020).

Sota aquest context, el Banc de Terres del Baix Camp neix l'any 2017 amb l'objectiu de combatre els desequilibris estructurals del sector agrari i facilitar l'accés a la terra a la comarca del Baix Camp.² Està gestionat pel Consell Comarcal del Baix Camp i és un servei públic de mediació entre propietaris i demandants de terres, de manera que posa en contacte propietaris que volen cedir o arrendar les seves terres i persones que volen introduir-se en el sector agrari o bé volen ampliar la superfície productiva de la seva explotació. D'aquesta manera, el BdT es troba inserit dins el Pla d'acció integral i sostenible del Baix Camp (a partir d'ara, PAIS Agrari), que, a través de diferents mesures complementàries, pretén revitalitzar el sector agrari de la comarca, capgirar la manca de relleu generacional i enfortir la producció sostenible i la valoració dels productes agraris al mercat, per tal d'intentar revertir la situació d'abandonament de la terra i d'exòde rural.

¹ L'any 1982 hi havia 121.806 ha cultivades, mentre que el 2009 l'extensió de cultius decau fins a les 82.826 ha.

² El BdT del Baix Camp actua a escala comarcal. No obstant això, la seva tasca s'ha caracteritzat en el context del Camp de Tarragona, entenent que els principals reptes del sector agrari comarcal són representatius i obeeixen a les mateixes lògiques d'aquesta delimitació territorial més àmplia.

El BdT opera a través d'un lloc web amb informació qualitativa, quantitativa i cartogràfica sobre les finques, de manera que cada usuari té accés obert a la informació sobre el perfil de les finques en oferta i el perfil dels demandants de terra. En cas que els interessos encaixin, poden arribar a una entesa a través de la figura del tècnic del BdT. D'aquesta manera s'ofereix un servei d'intermediació gratuït que pot conduir a la signatura del corresponent contracte d'arrendament, cessió o masoveria sota criteris d'horitzontalitat i preus justos. També es facilita un acompanyament en l'àmbit jurídic, estratègic i tècnic enfocat a garantir la seguretat jurídica del contracte agrari i assegurar l'inici i el sosteniment de les explotacions sota criteris de sostenibilitat ambiental, social i econòmica (Consell Comarcal del Baix Camp, 2019).

4. Metodologia

Per donar resposta als objectius, s'ha utilitzat el mètode etnogràfic que ha permès un apropament empíric a la realitat microsocial al voltant del BdT del Baix Camp i ha facilitat la interpretació d'accions, valors, discursos, creences i maneres de viure de les persones respecte a la terra sota les cultures agràries que imperen al Camp de Tarragona (Soronellas i Casal, 2017). Així, s'ha abordat l'estudi de la terra i els imaginaris sobre el valor i accés des d'una perspectiva èmica, que reflecteix la comprensió de la realitat i les seves trajectòries des de l'imaginari dels mateixos actors que en són protagonistes.

El treball de camp es va realitzar entre els mesos de gener i maig de 2019. Les tècniques de recollida d'informació van ser l'observació participativa a través d'estades intensives al camp i entrevistes en profunditat. D'altra banda, la informació de caire quantitatiu ha estat obtinguda a través del buidatge de registres i censos estadístics facilitats per l'administració.

Les sessions d'observació van dur-se a terme assistint, i participant-hi, a les sessions de planificació del Pla Estratègic PAIS Agrari Baix Camp entre els mesos de gener i març de 2019. Les sessions van prendre la forma de debat centrat en el disseny d'accions i mesures per fer front als principals reptes del sector agrari de la comarca, diagnosticats

prèviament. Hi van participar actors relacionats amb el sistema agroalimentari del Baix Camp de perfils socials heterogenis: petits agricultors, membres de cooperatives agràries, propietaris de terra, demandants de terra, agents territorials, agents d'ocupació o entitats de l'economia social, entre d'altres. Durant aquestes sessions, l'investigador va interactuar de manera horitzontal amb les persones presents a les reunions, tot participant en els debats, fet que ha permès la recollecció de dades de manera sistemàtica i no intrusiva sobre el posicionament relacional dels diferents actors o els discursos imperants sobre la terra, el BdT i els canvis en el sector agrari.

D'altra banda, es van realitzar entrevistes en profunditat entre els mesos de març i maig de 2019 que pretenien copsar els discursos de diferents actors vinculats d'una manera o altra amb el BdT. Per tal de comptar amb un discurs coral, la mostra d'informants es va seleccionar a partir de l'observació participativa en les jornades de planificació del PAIS Agrari i en col·laboració amb el servei del BdT del Baix Camp, tenint en compte la diversitat de perfils quant al tipus de relació dels subjectes amb el recurs de la terra per assegurar una certa heterogeneïtat discursiva. Així, la mostra es compon de propietaris de terres inscrits al BdT com a oferidors, demandants de terra (procedents del sector agrari o nouvinguts) i agents territorials situats a l'òrbita de treball del BdT.

5. Resultats i discussió

5.1 La terra i les transformacions agràries

Tots els informants que visqueren el passat agrari del Camp de Tarragona, ja siguin demandants de terres, oferidors o agents territorials, s'han referit a la crisi dels preus de l'avellana dels anys vuitanta com a fenomen accelerador de l'abandonament de terres i de la desprofessionalització del sector agrari. L'atzucac entre els elevats costos de producció fruit de la modernització i uns preus de producte baixos com a resposta a la competència internacional va suposar el punt d'inflexió en la desintegració de la racionalitat pagesa al Camp de Tarragona. Arran de l'entrada de l'Estat espanyol al mercat comú de la UE, la terra amb què les unitats producti-

ves comptaven fins aleshores deixa de ser suficient per assegurar la reproducció social. Com a conseqüència, es va produir una diversificació de les estratègies reproductives que va accelerar la pèrdua de vigència de la terra per sostenir un projecte professional: «Amb els avis, si feies 100 sacs d'avellanes et mantenes per a l'any, com si diguéssim; després l'avellana, amb els meus pares, va baixar molt de preu i ja no treus la producció que has de treure, i jo, ara, hi he de posar quartos» (O. F., propietària, oferidora de terres, 52 anys).

Una cosa semblant passà a altres indrets de la península Ibèrica com a Galícia, on la crisi agrària i l'abandonament de terres es fa notable a partir dels anys vuitanta, un altre cop a partir de l'entrada d'Espanya al mercat comú europeu (Corbelle i Crecente, 2008). Així, al Camp de Tarragona, a partir dels vuitanta les estratègies reproductives passen per: diversificar els ingressos amb feines al sector industrial i als serveis; vendre la terra o treballar-la a temps parcial, o reorientar els conreus per adaptar-se a les exigències del mercat.

Amb el pas del temps, els actuals propietaris de la terra que disposen de rendes externes al sector agrari enfronten les fluctuacions de preus disminuint la implicació en la gestió de la terra. La duresa de la feina amb un baix grau de mecanització, la dedicació més enllà de la jornada laboral, el baix preu dels productes agraris i l'absència d'un pagès professional (com en temps de la generació dels pares) han provocat l'abandonament o, en el millor dels casos, la cessió i l'arrendament de la terra com a úniques alternatives per conservar el patrimoni familiar sense patir despeses econòmiques importants.

Quan ja em van dir el preu que portava [l'avellana] aquest any dic: sí, home! A més, vaig de genolls, encara amb el rasclet allí plegant-les... Vaig dir: a veure, una cosa és fer-ho per amor a l'art i l'altra és anar allí i deixar-te la pell per no res. No em surt a compte, em surt més a compte comprar les avellanes si en tinc ganes de menjar-ne i ja està. (O. F., propietària, oferidora de terres, 52 anys)

El relat de l'Olga, que va heretar camps d'avellaner i olivera dels seus pares i ha continuat gestionant la terra durant anys a temps parcial, reflecteix com la terra segueix present sobretot en l'àmbit simbòlic en l'es-

estratègia de reproducció familiar, però també com el seu rol productiu central s'ha anat diluint a través d'estratègies diferents: la venda de la terra, la migració cap a les ciutats o l'alternança del treball al camp amb altres sectors laborals.

En aquesta línia, els propietaris que participen en el BdT del Baix Camp entenen la terra com la base sobre la qual han articulat les tasques productives i reproductives des de la infantesa. El treball agrari ha estat per a ells una activitat que involucrava les estones lliures de tota la unitat familiar i la terra, el recurs on es desplegaven les relacions socials, la producció econòmica, els aprenentatges intergeneracionals, les complicitats, les opressions, els afectes, i la transmissió de valors i de coneixement. Els pares dels informants i ells mateixos resignifiquen la terra, la qual deixa de ser el centre de les estratègies familiars de reproducció per passar a tenir un rol secundari molt més lligat als valors de preservació de la propietat, el patrimoni familiar, la identitat i la memòria (Duesberg, 2017; Arnalte *et alii*, 2012):

Els valors en els que m'he educat són pròpiament els de la terra i els he après a la terra. Ha sigut un element vertebrador familiar com a espai, com a paisatge, com a moltes coses, però també hi ha aquesta cosa del treball, de la família... (L. P., pagès professional, demandant de terres, 44 anys)

Després que els seus avis visquessin de la terra, i que diferents masovers l'hagin treballada durant la generació dels seus pares, el Llorenç torna a treballar professionalment la terra de la seva família i reflecteix la importància de la socialització amb la terra i les tasques agràries en el desenvolupament del lligam amb la terra (Duesberg, 2017), i com els valors apresos a la terra han estat decisius per conformar la manera en què ara perceben el camp i com han decidit relacionar-s'hi. Amb aquests valors transmesos pels seus avis i pares, les persones propietàries de terres projecten la seva imatge de com ha de ser la terra: un paisatge «cuidat», amb una terra treballada i el paisatge «net i clar», sense herba ni arbustos, amb les oliveres «esporgades» i amb els marges «ben arreglats». Alhora, els informants que s'han dedicat parcialment a l'agricultura admeten: «Si no t'hi jugues el sou, aquest treball és tan sacrificat i poc valorat que no-

més el pots fer pels records i per l'estimació a la terra» (A. B., propietari, oferidor de terres, 40 anys).

La cura cap a la terra i la duresa de la feina connecta amb una altra idea del relat dels informants: el desprestigi de treballar la terra. Aquesta manca de reconeixement social al Camp de Tarragona s'identifica com una de les raons principals de l'abandonament de la terra i la manca de relleu que agreuja la problemàtica de la terra i les baixes rendes agràries. En aquest aspecte, tal com diuen Alonso *et alii* (1991) o Servolin (1977): ser pagès era un desprestigi i es relacionava amb la classe social més baixa, una manera de viure ancestral i anacrònica, molt sacrificada, amb poques comoditats i una economia de subsistència i no-acumulació. S'hi refereix un dels tècnics que col·labora estretament amb el BdT: «L'agricultura no és una feina fàcil. És l'últim esglaó social. Un pagès és un mal educat, un brut, un llord, un ignorant... això encara, l'estereotip hi és» (X. G., tècnic de cooperativa agrícola, 43 anys).

També, tal com esmenta Van der Ploeg (2018) en el marc d'una visió dicotòmica del camp, els pagesos i el seu vincle emocional amb la terra són percebuts com a antagonistes del progrés i de l'eficiència que suposa la modernització. Alhora, d'acord amb Pointereau *et alii* (2018), l'arribada dels valors urbans al món rural suposa un rebuig per part de la pagesia de la subaltertat i la subsistència amb què han estat categoritzats des de fora. L'oposició d'aquest estil de vida amb els valors de la modernització agrària i l'acumulació accentua la difusió d'un imaginari col·lectiu que rebutja la terra com a recurs productiu i reproductiu perquè ja no es necessita, com tampoc no es necessita les persones que se'n cuiden. Obeint aquesta lògica, les subjectivitats s'individualitzen, la terra es cosifica i es converteix en un bé mercantilitzat a través de contractes privats, mentre se'n dificulta l'accés i deixa de ser percebuda com a factor productiu i reproductiu compartit (Arnalte *et alii*, 2012; Paniagua, 2008; Polanyi, 1989).

5.2 La nova pagesia i l'accés a la terra

Els informants demandants de terra al BdT són neorurals o descendents de pagesos i agricultors a temps parcial que plantegen discursos semblants pel que fa a l'orientació dels seus projectes: volen en gran manera

accedir a la terra i treballar-la des d'estratègies ecològiques o agroecològiques i atorgar un rol central a la terra en l'estratègia productiva, i diferenciar-se de la generació anterior, que havia entrat en una relació de dependència respecte a unes entrades i una tecnologia que s'escapava del seu control.

Hi ha un conflicte generacional entre aquesta generació i la nostra. Clar, perquè tu vas amb un projecte no només agronòmic, sinó agroecològic i, clar, xoques completament amb ells [...] ara toca desaprendre molt tot això [...] que ells entenguin que el seu model ha fracassat. (L. P., pagès professional, demandant de terres, 44 anys)

Com reflecteix el discurs del Llorenç, amb un model agrari que trenca respecte a la generació anterior, els demandants de terres conformen un nou paradigma agrosocial (Van der Ploeg, 2018; Monllor, 2013) i en cap cas no postulen retrobar en la terra un primitivisme o autenticitat del passat, sinó que tenen una clara intencionalitat de reconduir la producció d'aliments en contraposició al model agroindustrial amb la voluntat de recuperar la terra com un recurs productiu central a partir de diverses accions: una producció petita amb els factors productius sota control; la recuperació d'elements essencials de les cultures i pràctiques agràries locals; alts coneixements tècnics en agronomia i gestió de sòls; una important posada en valor del producte ecològic, de proximitat i d'alta qualitat; circuits de comercialització curts, i la creació de sinergies amb altres productors de l'àmbit local sota criteris de sostenibilitat ecològica i justícia social:

Es tracta d'intentar donar una miqueta de vida sempre des del punt de vista ecològic, de sostenibilitat, d'augmentar la biodiversitat, una economia social també, buscar el petit productor també [...] i intentar invertir la tendència de que tot quedarà absorbit per grans empreses. (X. G., tècnic de cooperativa agrària, 43 anys)

Les estratègies de les persones que s'han inscrit al BdT com a demandants de terres volen recuperar certes traces d'una racionalitat pagesa que es va perdre en la generació anterior i defensen la necessitat que les explotacions siguin capaces de subsistir comptant principalment amb la

producció agrària. Els seus discursos, però, no menystenen el paper de la diversificació d'activitats en l'estratègia reproductiva de les explotacions, ni les sinergies amb la producció de serveis ambientals sota el paradigma de l'ambientalització de l'agricultura (Aguilar, 2014). Els informants formen part del que es coneix com a *nova pagesia*: un grup social heterogeni que es caracteritza per una nova manera d'entendre i viure l'activitat agrària des de la sostenibilitat ecològica, social i econòmica, en contraposició a l'agroindústria i partint d'una vinculació amb la terra basada en la recuperació del coneixement local, la presa de control sobre els factors productius i el guany d'autonomia respecte als mercats i les polítiques públiques (Monllor, 2013; Öztürk *et alii*, 2018; Van der Ploeg, 2018). Els seus projectes configuren un nou context de reagrarització que conviu amb la desagrarització i que esdevé una resposta local a partir d'un apropament a les pràctiques i estratègies associades a les cultures agràries locals.

Aquest acostament a la terra híbrida diferents tipus de coneixement i imaginaris de diferents generacions i sistemes agraris, la qual cosa genera un important impacte en el món rural, en les relacions rural-urbà i en l'estructuració de les pràctiques i dinàmiques agrícoles (Van der Ploeg, 2018). Els projectes de reagrarització de la nova pagesia actuen com una resposta local al context global de desagrarització. Aquesta contestació, si bé no és nova, sí que ho és pel que fa a la magnitud que agafa en el present. En aquest sentit, diversos autors com Servolin (1977), Altieri i Nichols (2010), Sevilla-Guzmán (2012) i López (2012) recorden que la transició cap a formes globalitzades de producció ha esdevingut un procés que mai no ha estat unidireccional, sinó que ha generat moviments d'hibridació entre la cultura moderna o urbana-agroindustrial i les diferents formes subalternes de pagesia que ja existien. Aquests enunciats, coincidint amb l'heterogeneïtat de la pagesia i dels seus processos de mercantilització, ha generat un espai liminar on s'emmarca la nova pagesia que encarna processos de reagrarització local en contextos globals de desagrarització.

Entre aquests actors de la reagrarització, en Xavier exposa que les actuacions per part dels estats i les polítiques agràries no han abordat el problema central de la pagesia: la manca de reconeixement. Aquesta si-

tuació, que, d'acord amb l'informant, ha aprofundit la crisi de les petites i mitjanes explotacions, ha quedat sense resposta a causa d'una manca d'estructura interna i d'intercooperació en el sector:

No es va al rovell de l'ou, que és que la pagesia té un valor intrínsec en si [...]. Aquí hi ha un nyap de 40 anys i després un altre nyap de 40 anys més i això pesa al subconscient de la gent [...] i on falla és a l'articulació, a la col·laboració [...]. Llavors hi ha les contrarèpliques que arriba un moment que se saturen, que no són eficients: això no va bé però no hi ha una alternativa. (X. G., tècnic de cooperativa agrària, 43 anys)

Tal com diu l'informant, d'acord amb Requena i Mora *et alii*, (2017) i Alonso *et alii*, (1991), la manca d'estructura comuna impedeix l'establiment de vincles orgànics potents i individualitza l'agricultor sobre l'autoreferència i la seva terra, de manera que els sentiments de classe tenen poques oportunitats per desenvolupar-se en comparació amb altres col·lectius i àmbits productius. Sota aquest context de desarticulació, la política agrària comuna (PAC) és percebuda per l'informant com l'element accelerador de la mercantilització de la terra i legitimador del debilitament de la pagesia com a grup socioeconòmicament heterogeni: «La PAC ha estat la morfina d'una generació [...]; per molt que vosaltres hagueu reivindicat i feu un acte d'enervació en algun moment determinat, no heu arreglat res. Hem interioritzat que els amos són els altres» (X. G., tècnic de cooperativa agrària, 43 anys).

D'altra banda, Aguilar (2014) i Soronellas i Bodoque (2016) sostenen sota aquesta perspectiva que la PAC, a través dels seus ajustos en el temps, ha consolidat la interrelació global entre agricultura i societat i ha acabat transformant els espais rurals des d'instàncies supranacionals; va plantejar en una primera etapa una agricultura industrialitzada i enfocada a l'increment de la productivitat, per després prendre l'estratègia d'estimular l'agricultura multiserveis com a alternativa per pal·liar la crisi demogràfica i reproductiva de les àrees rurals. També, tal com esmenten Ustaoglu i Collier (2018); Pointereau *et alii* (2008) i Terres *et alii* (2013), aquests ajuts poden despertar l'interès especulatiu per la terra i assentar l'estructura de la propietat, atribuint una renda directa a la terra, que de nou cobraria valor de mercat més enllà del valor productiu.

En aquest aspecte, l'Óscar, un jove participant en les sessions de planificació del PAIS Agrari, apunta que aquests ajuts actuen amb paternalisme, i allunyen la pagesia de la terra i dels seus projectes productius:

La subvenció té un paper molt important perquè molts s'hi fiquen simplement per cobrar les subvencions perquè amb la subvenció ja poden viure mes enllà d'avaluar el projecte [...]; ell sap que s'agafarà 8.000 euros de la subvenció de la terra, una altra per a no sé què i fa comptes amb les subvencions, no amb l'avellana. No fa el compte amb la llet que produeix, ell fa comptes amb que la cabra és raça autòctona. (Óscar, pagès professional, 35 anys)

Pel que fa a l'accés a la terra, el discurs dels informants reflecteix un sistema d'accés a la terra desigual, ja que, a banda de l'abandonament, la baixa disponibilitat i els preus marcats per l'especulació, el caràcter local del mercat de terres dificulta l'accés a les persones de fora. Aquest fet és especialment rellevant per a la nova pagesia vinculada al BdT, perquè molts són neorurals.

L'Anna va aterrar al Baix Camp fa 5 anys amb la seva família. Mentre ella treballa al sector públic, la seva parella lidera un projecte ramader. Ella explica el tancament de la terra per a forans de la manera següent:

Has de conèixer a la persona, el marxant de terres, que coneix o que pot conèixer... i després en funció d'això i de com t'hi entens... clar, vas perdut i fas moltes voltes i, a més, si ets de fora ho tens difícil perquè no tens el veí que li puguís preguntar, perquè no ets veí de ningú... D'entrada, doncs, la transparència falta perquè no coneixes... (A. M., neorural, tècnica agrària)

També el Manel, agent d'Ocupació i Desenvolupament Local, esmenta que abans de l'existència del BdT l'estratègia d'accés a la terra consistia a apropar-se a alguna persona que formés part de la xarxa d'actors locals capaç de generar confiança a un propietari: «Havies de caure-li bé a algú d'algun poble perquè aquesta persona donés veus i t'avalés d'alguna manera perquè et presentés a un propietari amb el qual entendre-t'hi» (Manel, tècnic AODL, 40 anys).

En aquest aspecte, els informants troben en el BdT una fórmula per augmentar la seva superfície productiva, però també per combatre les dificultats d'accés a la terra per a gent amb poca capacitat d'endeutament i de fora de l'àmbit local, que sovint combinen amb altres estratègies com la recerca autònoma de terres, el contacte amb ajuntaments o altres administracions locals o la penjada de cartells explicant el seu projecte productiu i la seva necessitat d'accedir a la terra.

5.3 El banc de terres com a programa de reagrarització

Tot i la creació recent, el BdT del Baix Camp es comença a consolidar com a programa de reagrarització i ha esdevingut el BdT supramunicipal de referència a Catalunya. Són diversos els projectes de BdT que han sorgit arreu del principat seguint una trajectòria similar a la del Baix Camp i que avui es troben en els primers estadis d'activitat o encara en fase de planificació, com el BdT del Priorat, el de les Terres de l'Ebre, el del Parc Rural de Montserrat o el de la Xarxa per la Sobirania Alimentària de la Catalunya Central.

Dels 57 demandants de terra del BdT del Baix Camp, 47 (83%) plantegen projectes agraris d'orientació ecològica. Majoritàriament, són persones joves que encaixarien amb el paradigma de la nova pagesia (Van der Ploeg, 2018; Öztürk *et alii*, 2018; Monllor, 2013), amb una forta presència de neorurals. Així, un gruix significatiu de demandants de terres compten amb un potencial transformador important pel que fa a la realitat del sistema agrari del Camp de Tarragona a través d'un acostament a les cultures agràries locals, a l'agroecologia, a l'autonomia respecte als mercats globals i al control sobre la terra i la resta de factors productius. No obstant això, aquests líders o futurs líders de projectes locals de reagrarització són alhora els més mancats de les bases materials en forma de terres i capital necessaris per sostenir un projecte agrari professional. Especialment els forans, que es troben doblement perjudicats per la condició de joves, amb poca experiència i capacitat d'inversió i, a més, descoïdats del mercat local de terres.

D'altra banda, només 10 demandants (17%), generalment pagesos ja consolidats o en vies de consolidació, i, per tant, amb una certa infraes-

estructura i capacitat d'endeutament, plantegen projectes de caire convencional o d'agricultura integrada.

Els propietaris que ofereixen terres a través del BdT se situen entre els 45 i 55 anys. Malgrat la idiosincràsia de cada situació, la majoria són propietaris recents, que han heretat la terra fa poc temps i tenen clar que no la gestionaran bé perquè no es volen dedicar al sector agrari, ni de manera professional ni parcial, o perquè les característiques de les finques no són agronòmicament òptimes i no encaixen en el seu model d'explotació. Sigui pel motiu que sigui, els oferidors de terra es mouen per valors que sobrepassen el benefici econòmic, generalment en zones no propenses a l'especulació. L'objectiu prioritari dels propietaris dins el BdT és «no deixar perdre la terra» i «tenir la terra cuidada» com a part del llegat familiar i de la seva identitat; apellen al seu valor intrínsec i simbòlic, que es perdria en mans de l'abandonament, i, per tant, recorren a la necessitat de resistir-s'hi (Franquesa, 2018; Duesberg, 2017).

Una bona part dels propietaris té por de perdre la terra, entenent que perdre-la s'assimila a veure-la «bruta» i poc cuidada, amb «males herbes» i amb la presència de matolls i bosquines. És a dir, «perdre la terra» equival al fet que no sigui productiva o que sigui gestionada d'acord amb uns valors o pràctiques amb els quals no estan d'acord, sovint diferents dels de l'agricultura convencional que practicaren els seus pares. Així, s'espera en alguns casos que aquesta visió sobre l'estructura del paisatge agrari i els seus components estètics pugui entrar en conflicte amb el model agrari dels demandants de terra que plantegin formes de cultiu des de l'agroecologia, l'agricultura ecològica i l'agricultura regenerativa. És per aquest motiu que el procés de negociació i entesa sobre les pràctiques agràries, les infraestructures i altres components biofísics del paisatge, així com les cultures agràries que els usuaris del BdT posen de manifest, esdevé un punt imprescindible previ als acords entre propietaris i demandants de terra.

D'aquesta manera, els propietaris s'atansen al BdT per la confiança que els genera el servei, i saben que, si bé no obtindran els mateixos guanys econòmics que amb altres estratègies, tampoc no hi tindran despeses i, a més, s'asseguren que les finques siguin gestionades seguint uns paràme-

tres acordats prèviament: «Ho vaig exposar i vaig dir: escolteu-me, mira, busquem una possibilitat, *algo* que es pugui fer perquè allò estigui net i no es perdi i llavors, com que sabia *lo* del Banc de Terres, ho vaig proposar i van dir que sí, perquè ho portin i no es perdi la terra» (O. F., propietària, oferidora de terra).

Els oferidors de terres al BdT són hereus d'una generació que ha participat d'un mercat de la terra tancat i basat en lògiques de veïnatge i proximitat, de manera que l'oferta i demanda de terra productiva circulava dins una xarxa social agrària, acotada i geogràficament localitzada. A causa de la mida i de les necessitats de les explotacions, és habitual que, quan algun propietari es jubila, les seves terres siguin arrendades o venudes a l'explotació veïna, que cercarà ampliar la superfície productiva.

Aquesta lògica dels mercats de terra locals és la principal limitació que pot tenir el BdT d'acord amb alguns informants. Així, és possible que les finques agronòmicament òptimes, amb infraestructures de reg, ben situades i de dimensions més elevades quedin fora de l'accés de bona part de la nova pagesia perquè ja trobarien sortida dins de la xarxa agrària local i no arribarien a incloure's al BdT. Com diuen Ustaoglu i Collier (2018) i Pointereau *et alii* (2008), són les finques marginals, més petites, perifèriques, de secà o amb el sòl degradat les que no troben sortida al mercat local i sovint estan sentenciades a l'abandonament. És probable, doncs, que siguin sobretot aquestes les que s'acabin incorporant al BdT. Així, un repte identificat pels informants seria augmentar la superfície de terres en oferta, així com l'heterogeneïtat, factor limitant en projectes similars d'intermediació de terres (Cruz, 2016).

En aquest sentit, d'acord amb els propietaris i agents territorials que han percebut aquest risc, la situació de desequilibri entre oferta i demanda de terra es podria palliar si el BdT incorporés una estratègia prospectiva, de manera que es poguessin identificar les propietats (o finques) susceptibles de ser incorporades al registre de terres abans que els propietaris s'interessessin per l'eina del BdT, a través de la cerca *in situ* de terres abandonades o properes al desús.

Des del BdT s'entén que la confiança és l'element clau que cal treballar per tal de millorar l'oferta de terres i l'apropament a nous propietaris

en un futur, sobretot a través del boca-orella. I és que propietaris i demandants de terra relacionen la consolidació del projecte del BdT amb la proximitat i la confiança en la persona que gestiona el servei, coneguda i valorada a la comarca més enllà de la seva tasca professional actual. La figura del tècnic esdevé un dels factors clau que expliquen que tant persones demandants com oferidores s'interessin pel projecte del BdT. D'altra banda, l'abast geogràfic del servei centrat en la comarca del Baix Camp és prou proper per assegurar les relacions de proximitat entre el personal tècnic i els propietaris, de manera que els tràmits amb l'administració que podrien generar desconfiança es poden fer de manera presencial a través del tècnic, que actua com a persona de referència i enllaç entre propietaris i demandants. Així, la presència de l'administració en la negociació i signatura del contracte agrari esdevé un motiu de seguretat i no de desconfiança. Aquest fet és remarcable, ja que el BdT és capaç de reproduir la proximitat i la confiança de les dinàmiques locals del sector agrari per tal de superar la desconfiança històrica de la pagesia envers una administració que ha contribuït a la mercantilització i la posició subalterna respecte a altres sectors econòmics i socials (Requena i Mora *et alii*, 2017; Bernstein, 2001; Alonso *et alii*, 1991; Servolin, 1977).

El BdT del Baix Camp, en la seva tasca democratitzadora de l'accés a la terra, representa un exemple de com des de finals dels anys noranta les administracions locals i supramunicipals comencen a ser conscients dels beneficis econòmics, socials i ambientals que les petites explotacions de caire agroecològic comporten per als seus espais d'acció (Horst i Gwin, 2018). La reagrarització que encarna la nova pagesia genera ocupació al sector primari, garanteix el subministrament d'aliments ecològics i de proximitat mentre treballa per la prevenció de riscos ambientals com el canvi climàtic o el risc d'incendi sota una estratègia comuna enfocada a enfortir la resiliència del sistema socioecològic (Altieri i Nichols, 2010; Aguilar, 2014; Heatherington, 2011; Horst i Gwin, 2018; Soronellas, 2012).

Són justament les administracions locals i regionals les que juguen un rol decisiu a fer un ús just i inclusiu de la terra com a recurs (Comissió Europea, 2016; Manos en la Tierra, 2016). En aquest aspecte, els BdT com a projectes en consolidació tenen un paper rellevant com a iniciatives de

reagrarització per transformar les condicions d'accés al recurs de la terra, democratitzar-lo i obrir el camí a la nova pagesia. D'aquesta manera, el BdT del Baix Camp pot esdevenir el pal de paller del procés de reagrarització al Camp de Tarragona des d'una nova cultura de la terra, del camp i de la ruralitat.

6. Conclusions

El Camp de Tarragona s'ha inserit en les lògiques globals d'expansió de l'economia de mercat i de desagrarització progressiva. En aquest context, l'agricultura a temps parcial que els pares dels informants van desenvolupar ha permès conservar el valor simbòlic i identitari de la terra al Camp de Tarragona, que s'ha transmès a la generació actual de propietaris a través de les estratègies de treball familiar. No obstant això, en un futur s'espera que entre les següents generacions, amb la pèrdua del treball familiar, de la socialització i del vincle directe amb la terra, el valor simbòlic i el sentiment de responsabilitat per tenir-ne cura acabaran desapareixent.

La percepció dicotòmica d'una agricultura moderna i eficient, amb grans explotacions tecnificades, enfrontada a una suposada pagesia anacrònica subjecta a lògiques de subsistència, ha desprestigiats les cultures agràries locals del Camp de Tarragona, el sector primari en general i les persones que s'hi dediquen. En aquest context, l'atzucac entre costos productius i preus dels productes agraris i el control de preus per part de l'agroindústria i les empreses comercialitzadores va suposar l'abandonament de l'activitat agrària com a principal estratègia productiva per part de la pagesia, la qual cosa va desembocar en l'abandonament d'una bona part de la terra agrícola.

Les polítiques públiques han estat el suport institucional bàsic per als processos de desagrarització i mercantilització de la terra. D'aquesta manera, la reagrarització i l'apropament a les estratègies de reproducció pageses al Camp de Tarragona s'insereixen en uns contextos globals de desagrarització postindustrial. L'etnografia duta a terme entorn del BdT evidencia que aquesta situació ha generat respostes divergents des de la localitat per part de la nova pagesia, que conjuga estratègies que contes-

ten les lògiques de la modernització agrària en un context simultani de desagrarització i reagrarització.

Malgrat la significança d'aquestes trajectòries i el potencial de canvi pel sistema socioecològic, la reagrarització no és un procés generalitzat al Camp de Tarragona. Més aviat al contrari. En aquest sentit, és vital que les transformacions sobre la terra i les noves estratègies que proposen els projectes locals de la nova pagesia s'articulin amb unes polítiques públiques localitzades que els donin suport i siguin capaces de fer front als principals obstacles.

El paper del BdT despunta com a programa públic de reagrarització, ja que facilita l'accés a la terra i elimina, per tant, una de les principals barreres d'incorporació i viabilitat de l'activitat agrària. Aquest fet és especialment remarcable al Camp de Tarragona, perquè el BdT catalitza els projectes de la nova pagesia en una regió fortament pressionada per usos del sòl no agraris i per l'abandonament de terres marginals. A més, la iniciativa del BdT compta amb una important càrrega simbòlica, atès que des de la mateixa administració es pretén retornar la terra a la pagesia, el mitjà de producció fonamental i element definitori per excel·lència del qual va ser desposseïda arran de la modernització agrària.

Els participants com a demandants de terra al BdT són persones joves i amb alta formació, poca capacitat d'endeutament i, sovint, de fora del territori que encarnen els valors de la nova pagesia. D'altra banda, els propietaris de terres abandonades o properes a l'abandonament que ofereixen les terres al BdT són en bona part hereus recents de terres que se situen entre els 45 i els 55 anys, i busquen mantenir el patrimoni familiar i el valor simbòlic d'una terra que, per la seva situació o característiques agronòmiques, difícilment tindria un valor de mercat important.

En aquest sentit, la confiança en l'administració pública i el control sobre la propietat i una gestió de la terra consensuada amb els demandants esdevé un fet de pes per als propietaris en la decisió d'incloure les seves terres al BdT. Per això s'ha mostrat important, primerament, la lògica del BdT com a simple mediador en els contractes agraris, de manera que la propietat i el poder de decisió sobre la terra continua estant en mans dels propietaris. En segon terme, l'escala del BdT i les persones a càrrec han

esdevingut vitals per establir relacions de confiança i de proximitat que reproduïen les relacions del mercat de terres característic de la cultura agrària local a través de l'entesa mútua i el tracte directe.

En un futur proper, caldria dedicar esforços a caracteritzar en profunditat els processos d'abandonament de la terra i els diferents models de BdT que hi intenten donar resposta, les estratègies adoptades, els seus reptes i les potencialitats pel que fa a la transformació del sistema agrari i socioecològic on s'insereixen. D'altra banda, caldria analitzar els plans i programes en què s'emmarquen els BdT i la coordinació amb marcs de governança a diverses escales per tal de fer front a les barreres estructurals del sector agrari sota la influència d'una creixent desagrarització i reagrarització.

7. Bibliografia

- AGUILAR, E. (2014). «Los nuevos escenarios rurales: de la agricultura a la multifuncionalidad». *Éndoxa: Series Filosóficas*, 33: 73-98.
- ALONSO, L. E.; ARRIBAS, J. M.; ORTÍ, A. (1991). «Evolución y perspectivas de la agricultura familiar: De «propietarios muy pobres» a «agricultores empresarios»». *Política y Sociedad*, 8: 35-70.
- ALTIERI, M. A.; NICHOLLS, C. I. (2010). «Agroecología: Potenciando la agricultura campesina para revertir el hambre y la inseguridad alimentaria en el mundo». *Revista de Economía Crítica*, 10: 62-74.
- ANDRÉS, G. (2014). «La implantació de bancs de terres: una solució a l'abandonament de les terres agrícoles?» *Revista del Col·legi Oficial d'Enginyers Tècnics Agrícoles i Perits Agrícoles de Catalunya*, 18: 22-23.
- ARNALTE, E.; BAPTISTA, F. O.; GARRABOU, R. (2012). «Viejas y nuevas dimensiones de la cuestión de la tierra». *Revista Española de Estudios Agrosociales y Pesqueros*, 231: 11-35.
- BALDOCK, D.; BEAUFOY, G.; BROUWER, F.; GODESCHALK, F. (1996). *Farming at the Margins. Abandonment or redeployment of Agricultural Land in Europe*. Londres / La Haia: Institute for European 80. Environmental Policy (IEEP) / Agricultural Economics Research Institute (LEI-DLO)
- BEESEY, K. B.; RAMSAY, D. (2009). «Agricultural land preservation», a: *International Encyclopedia of Human Geography*, p. 65-69.

- BERNSTEIN, H. (2001). ««The peasantry» in global capitalism: who, where and why?». *Socialist Register*: 25-52.
- (2017). «Political economy of agrarian change: Some key concepts and questions». *History, Theory and Methodology of Sociological Research*, 17(1): 7-18.
- CHAYANOV, A. V. (1925). *La organización de la unidad económica campesina*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión, 1985.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (1998). *Antropología Económica*. Barcelona: Ariel.
- COMISSIÓ EUROPEA (2016). *Supporting access to land for farmers in Europe. Experiences and potential of local authorities*. Disponible en línia. <https://www.accesstoland.eu/IMG/pdf/a2l_handbook_local_authorities.pdf>. [Últim accés: 04/01/2020].
- CONSELL COMARCAL DEL BAIX CAMP (2019). *Servei web del Banc de Terres del Baix Camp*. Disponible en línia. <<http://campviu.cat/>>. [Últim accés: 04/01/2020].
- CORBELLE, R. E.; CRECENTE, M. R. (2008). «El abandono de tierras: concepto teórico y consecuencias». *Revista Galega de Economía*, 17(2): 1-15.
- CRUZ, J. (2016). «Problemática de los centros de intermediación de tierras agrarias en espacios periurbanos. Discusión a partir del ejemplo vasco». *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, 70: 149-168.
- DUESBERG, S.; BOGUE, P.; RENWICK, A. (2017). «Retirement farming or sustainable growth – land transfer choices for farmers without a successor». *Land Use Policy*, 61: 526-535.
- ELDEN (2010). «Land, terrain, territory». *Progress in Human Geography*, 34(6): 799-817.
- FAO (2006). *Land access in the 21st century: issues, trends, linkages and policy options*. LSP Working Paper, 24.
- FRANQUESA, J. (2018). «D'erms, pagesos i molins». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 18: 159-192.
- GILFOY, K. (2015). «Land grabbing and NGO advocacy in Liberia: a deconstruction of the «homogeneous community»». *African Affairs*, 114: 185-205.
- HARVEY, D. (2005). *A brief history of neoliberalism*. Oxford: Oxford University Press.

- HEBINCK, P. (2018). «De-/re-agrarianisation: global perspectives». *Journal of Rural Studies*, 61: 227-235.
- HORST, M.; GWIN, L. (2018). «Land access for direct market food farmers in Oregon, USA». *Journal of Rural Studies*, 75: 594-611.
- HUBACEK, K.; VAN DEN BERGH, J. (2006). «Changing concepts of «land» in econòmic theory: from single to multi-disciplinary approaches». *Ecological Economics*, 56: 5-27.
- IDESCAT (2012a). *Cens Agrari del Camp de Tarragona, 1982-2009*. Disponible en línia. <<http://www.idescat.cat/pub/?geo=at%3AAT03&id=censag>>. [Últim accés: 24/04/2020].
- (2012b). *Anuari Estadístic de Catalunya*. Disponible en línia. <<https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=423>>. [Últim accés: 24/04/2020].
- (2017). *Enquesta sobre l'estructura de les explotacions agràries de l'INE*. Disponible en línia. <<http://www.idescat.cat/pub/?id=expagr&n=553>>. [Últim accés: 24/04/2020].
- (2020). *Població ocupada, per sectors d'activitat i sexe*. Disponible en línia. <<https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10387>>. [Últim accés: 24/04/2020].
- KAY, S. (2018). *Acaparamiento de tierras en Europa*. Amsterdam: Transnational Institute / Hands On The Land.
- LEAVY, J.; HOSSAIN, N. (2014). *Who wants to farm? Youth aspirations, opportunities and rising food prices*. Institute for Development Studies, University of Sussex.
- LÓPEZ, D. (2012). «Hacia un modelo europeo de extensión rural agroecológica. Praxis participativas para la transición agroecológica. Un estudio de caso en Morata de Tajuña, Madrid». *Universidad Internacional de Andalucía*.
- MANOS EN LA TIERRA (2016). *Claves y propuestas para una política de tierras responsable y sostenible en defensa de la soberanía alimentaria y por un mundo rural vivo*. Disponible en línia. <<https://cerai.org/wordpress/wp-content/uploads/2016/04/28-04-2016-ManosenlaTierra-propuestas-cas.pdf> 82>. [Últim accés: 04/01/2020].
- MONLLOR, N. (2013). «La nova pagesia, vers un nou model agrosocial». *Quaderns Agraris* [Institució Catalana d'Estudis Agraris], 35: 7-24.

- MOYANO, E.; PANIAGUA, A. (1998). «Agricultura, espacios rurales y medio ambiente». *Revista Internacional de Sociología (RIS)*, 19-20: 127-152.
- MURO, J. I. (2018). «La consolidació d'un paisatge urbà i el turisme a Tarragona». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 18: 193-219.
- MURUA, J. R.; ASTORKIZA, I.; EGUIA, B. (2012). «Abandono e infrautilización del suelo agrario en la Cornisa Cantábrica: El caso del País Vasco». *Revista Española de Estudios Agrosociales y Pesqueros*, 231: 63-91.
- ÖZTÜRK, M.; JONGERDEN, J.; HILTON, A. (2018). «The (re)production of the new peasantry in Turkey». *Journal of Rural Studies*, 61: 244-254.
- PANIAGUA, A. (2008). «La individualización del mundo rural. Dimensiones analíticas para ¿un concepto generalizable?». *Economía, Sociedad y Territorio*, 8(27): 639-659.
- PHILLIPS, L. (2006). «Food and globalization.» *Annual Review of Anthropology*, 35: 37-57.
- POINTEREAU, P.; COULON, F.; GIRARD, P.; LAMBOTTE, M.; STUCZYNSKI, T.; SÁNCHEZ, V.; DEL RÍO, A. (2008). *Analysis of farmland abandonment and the extent and location of agricultural areas that are actually abandoned or are in risk to be abandoned*. Luxemburg: JRC Scientific and Policy Reports, European Union.
- POLANYI, K. (1989). *La gran transformación*. Buenos Aires: Ediciones de la Piqueta.
- REQUENA I MORA, M.; ALONSO L. E.; RODRÍGUEZ VICTORIANO, J. M. (2018). «El campesinado ni se crea ni se destruye, solo se transforma. Discursos agrarios en el Delta de l'Ebre y l'Albufera de València». *Política y Sociedad*, 55(1): 161-188.
- RUBIO, P. (2010). «Modelización de los cambios y evolución reciente del sistema rural español». *AGER*, 54: 203-235.
- SERVOLIN, C. (1977). «La absorción de la agricultura en el modo de producción capitalista». *Zona Abierta*, 12.
- SEVILLA-GUZMÁN, E. (2012). «Agroecología y agricultura ecológica: hacia una «re» construcción de la soberanía alimentaria». *Agroecología*, 1.
- SOLER, C.; FERNÁNDEZ, F. (2015). *Estructura de la propiedad de tierras en España. Concentración y acaparamiento*. Fundación Mundubat / Revista Soberanía Alimentaria, Biodiversidad y Culturas.

- SORONELLAS, M. (2012). «De la agricultura a la ruralidad. Estructura agraria, migraciones y globalización en Cataluña». *História: Questões & Debates*, 56: 13-36.
- SORONELLAS, M.; BODOQUE, Y. (2016). «Iniciativas de reagrarización y producción alimentaria en Cataluña. Conciencia ecológica, identidad local y resistencia», a: *III Seminário «Alimentos e Manifestações Culturais Tradicionais» i II Simpósio Internacional «Alimentação e Cultura: Tradição e Inovação na Produção e Consumo de Alimentos»*. Vila-Real (Portugal).
- SORONELLAS, M.; CASAL, G. (2017). *Pràctiques i estratègies de la pagesia a Catalunya. Trajectòries i plantejaments de futur*. Barcelona: Associació Entrepobles.
- TERRES, J. M.; NISINI, L.; ANGUIANO, E. (2013). *Assessing the risk of farmland abandonment in the EU*. Luxemburg: JRC Scientific and Policy Reports, European Union.
- USTAOGU, E.; COLLIER, M. J. (2018). «Farmland abandonment in Europe: an overview of drivers, consequences, and assessment of the sustainability implications». *Environmental Reviews*, 26(4): 396-416.
- VAN DER PLOEG, J. (2018). «From de-to repeasantization: the modernization of agriculture revisited». *Journal of Rural Studies*, 236-243.
- VAN DIJK, T.; KOPEVA, D. (2006). «Land banking and Central Europe: future relevance, current initiatives, Western European past experience». *Land Use Policy*, 23: 286-301.
- VÍA CAMPESINA (2018). *¡Soberanía Alimentaria ya! Una guía por la Soberanía Alimentaria*. Disponible en línea. <<https://viacampesina.org/en/wp-content/uploads/sites/2/2018/02/Food-Sovereignty-a-guide-ES-version-low-res.pdf>>. [Últim accés: 04/01/2020].

MUJERES ITINERANTES: VIAJES POR EL TERRITORIO Y PROSTITUCIÓN EN LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES (PRIMERAS DÉCADAS DEL SIGLO XX)

JULIA BACCHIEGA*

UdeSA-UNSAM-CONICET

juliabacchiega@gmail.com

RESUMEN: Este trabajo analiza las prácticas y los sentidos de la circulación territorial de las mujeres itinerantes que ejercieron la prostitución en la provincia de Buenos Aires en las primeras décadas del siglo **xx**. A partir del seguimiento de trayectorias múltiples que convergen en los burdeles y de la reconstrucción de sus circuitos, este texto argumenta que la movilidad formaba parte de las estrategias de supervivencia de las mujeres, a la vez que resultaba fundamental para el funcionamiento del mercado de trabajo sexual regulado en la provincia.

PALABRAS CLAVE: prostitución; provincia de Buenos Aires; movilidad; reglamentarismo; registros de prostitutas

*Profesora licenciada en Historia, graduada de la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP). Magíster en Antropología urbana, migraciones e intervención social de la Universitat Rovira i Virgili. Doctoranda en Historia de la Universidad de San Andrés. Becaria doctoral CONICET.

ABSTRACT: This work analyses the practices and meanings of the territorial circulation of itinerant women who practiced prostitution in the province of Buenos Aires in the first decades of the 20th century. Based on the follow-up of multiple trajectories that converge in brothels and the reconstruction of the routes that they plied, this text argues that mobility was part of women's survival strategies, while it also being essential for the functioning of the regulated sex work market in the province.

KEYWORDS: prostitution; province of Buenos Aires; mobility; regulations; prostitutes registries

Introducción

Para los forasteros que llegaban sin amor, convirtieron la calle de las cariñosas matronas de Francia en un pueblo más extenso que el otro, y un miércoles de gloria llevaron un tren cargado de putas inverosímiles, hembras babilónicas adiestradas en recursos inmemoriales, y provistas de toda clase de ungüentos y dispositivos para estimular a los inermes, despabilar a los tímidos, saciar a los voraces, exaltar a los modestos, escarmentar a los múltiples y corregir a los solitarios.»¹

Cien años de soledad, Gabriel García Márquez

En *Cien años de soledad*, Gabriel García Márquez hizo que un día en particular, evocado como glorioso, del tren que llegaba a Macondo bajaran increíbles mujeres, instruidas en conocimientos sexuales y en el uso de artilugios asombrosos, con el fin de paliar la falta de amor de los hombres. Más allá de la imaginación del escritor, en el mundo occidental de no ficción de principios del siglo xx, con la expansión de las redes ferroviarias, mujeres menos extraordinarias y con menor preparación amatoria, subían y bajaban de trenes a diario, conectando distintos lugares en donde se dedicaban a ejercer la prostitución. No obstante, estos eran uno más de los medios de transporte que utilizaban para trasladarse. Dependiendo de la escala de sus viajes, algunas realizaban recorridos por caminos de tierra en coches diligenciados por cocheros y otras, audaces, unían distancias continentales en barcos transoceánicos. En este último caso, sus trayectorias se encontraban enmarcadas en procesos migratorios más amplios.

Sobre las migraciones de mujeres desde Europa hacia distintas partes del mundo, el discurso internacional que primó en la época fue el de la «trata de blancas». La movilidad en estos casos era entendida a partir de la victimización de las mujeres que mediante el accionar de redes delictivas eran engañadas y enviadas a países foráneos en donde se convertían en «esclavas blancas» sometidas a la explotación sexual de proxenetas. (Comandini Gálvez, 2018) Como uno de los principales flujos migratorios desde Europa se dirigió hacia Sudamérica, las ciudades de Río de

¹ Márquez, Gabriel, (1980) *Cien años de soledad*. Buenos Aires: Sudamericana.

Janeiro, en Brasil, y Buenos Aires, en Argentina, fueron señaladas por informes de la Liga de las Naciones como las principales receptoras de mujeres víctimas de trata. Sin embargo, estudios recientes enfocados en examinar la construcción de los conocimientos sobre el tráfico en el siglo xx plantean que «la ‘trata de blancas’ se volvió una forma de designar el desplazamiento de prostitutas europeas hacia otras partes del globo» (Schettini, 2017: 82).

Cabe destacar que los gobernantes de los Estados sudamericanos a los que llegaban las mujeres adoptaron distintas medidas de vigilancia y control sobre el ejercicio de la prostitución.² La condición de legalidad o ilegalidad variaba en cada país. Mientras que en Brasil las medidas tomadas fueron ambiguas, en Argentina, como en Uruguay y Chile, se optó por implementar el sistema reglamentario que permitía la apertura de burdeles. Desde finales del siglo xix, los burdeles reglamentados fueron conocidos como *casas de tolerancia* porque, ante la imposibilidad de erradicarlos, se los toleraba y la prostitución ejercida por fuera de ellos era considerada como clandestina. Bajo el reglamentarismo, para ingresar como pupilas en las casas de tolerancia las mujeres debían inscribirse en un registro de prostitutas, acatar normas de comportamiento y realizarse controles médicos periódicos. El fin estaba orientado al control de la propagación de las enfermedades venéreas entre la población, pero también a responder a las transgresiones de la moralidad pública que implicaba la prostitución. Sin embargo, la división binaria era imprecisa, pues en ocasiones las mujeres se movían alternadamente entre la legalidad y la ilegalidad.

Los estudios sobre la prostitución reglamentada en Argentina entre finales del siglo xix y principios del xx se han centrado en las urbes, fundamentalmente en los grandes centros portuarios de concentración de-

² Los debates en torno a la prostitución giraban en la época sobre tres posturas diferentes: el prohibicionismo, el abolicionismo y el reglamentarismo. Mientras que el primero prohibía toda forma o ejercicio de la prostitución, el abolicionismo consideraba como ilegal la explotación de la prostitución ajena y el reglamentarismo aspiraba a regular la prostitución mediante la intervención estatal. En Argentina, desde el último cuarto del siglo xix rigió el sistema reglamentarista hasta que en el año 1936 se sancionó la Ley 12.331 de Profilaxis de las enfermedades venéreas que, en su art. 15, prohibió el establecimiento de casas o locales para ejercer la prostitución o la incitación a ella en toda la República.

mográfica, como fueron las ciudades de Buenos Aires y Rosario, y en la vinculación entre mujeres extranjeras, proxenetismo y trata de blancas (Trochon, 2006; Yarfitz, 2012; Múgica, 2014a; Schettini, 2014). Especial atención recibió la intervención y el control estatal sobre las mujeres a partir del accionar de la policía, los médicos y las municipalidades que regulaban la actividad (Guy, 1994; Múgica, 2016). Ha sido esta línea de análisis a partir de la cual se abordaron las particularidades de la aplicación de la reglamentación en distintos lugares del interior del país, incluido el ámbito bonaerense (Infeld, 2009; Rocabado, 2010; Linares, 2015). Con la introducción de la perspectiva de género, surgieron investigaciones desde la historia social centradas en la capacidad de agencia, en las conexiones y circulaciones de las mujeres y en las prácticas relacionadas con la prostitución, entendida como experiencia social que involucra múltiples actores (Putnam, 2013; Schettini, 2019). Estas pesquisas previas permiten correr la mirada de las urbes hacia los espacios rurales y observar otro tipo de experiencias, menos conocidas, vinculadas a la prostitución en el período de su reglamentación, donde la mayoría de las mujeres eran argentinas.

Este trabajo analiza las prácticas y los sentidos de la circulación territorial de las mujeres itinerantes que ejercieron la prostitución en la provincia de Buenos Aires en las primeras décadas del siglo xx. A partir del seguimiento de trayectorias múltiples que convergen en los burdeles y de la reconstrucción de sus circuitos, este texto argumenta que la movilidad formaba parte de las estrategias de supervivencia de las mujeres, a la vez que resultaba fundamental para el funcionamiento del mercado de trabajo sexual regulado en la provincia.³

El trabajo ha sido factible porque las mujeres que se inscribieron en los registros de prostitutas han dejado un rastro en la documentación institucional que es posible desandar. El corpus documental que permite reconstruir la circulación de las mujeres por la provincia de Buenos Aires fue extraído de los registros de prostitutas coetáneos de los pueblos de

³ Es necesario advertir que entre las prácticas de prostitución/explotación en las cuales se observan movidades diversas por el territorio de la provincia de Buenos Aires se encuentra también la corrupción de menores y mujeres, no siendo posible abordarlas en este trabajo.

Dolores (1926-1930, 1932) y Tres Arroyos (1922-1925).⁴ El cruce de ambas fuentes admite abordar el tema desde distintas escalas de análisis. Como las reglamentaciones estipulaban las normas, se trabajará sobre las ordenanzas de reglamentación de la prostitución conservadas en Dolores.

En el primer apartado se analizará un intercambio de correspondencia extraído de un expediente judicial entre una chica y una madama con el fin de comprender los argumentos esgrimidos para viajar por el territorio. En el segundo se estudiarán los registros de prostitutas como fuentes que posibilitan realizar estadísticas y la reconstrucción de las trayectorias de las mujeres. En el tercero se relacionarán las particularidades demográficas y económicas de ambos pueblos y los argumentos que vincularon las migraciones laborales de hombres al ejercicio de la prostitución de las mujeres como meras acompañantes de sus desplazamientos. En el último apartado se recrearán los circuitos de movilidad de las mujeres itinerantes.

1. Las cartas de Juana

Entre finales de diciembre del año 1914 y enero de 1915, la joven austríaca Juana Rappel de 18 años, que se encontraba en el pueblo de Rafaela, en el sur de la provincia de Santa Fe, intercambió correspondencia con una madama de un prostíbulo de Pergamino, en el norte de la provincia de Buenos Aires.⁵ El 30 de diciembre, Juana le escribió a la «estimada y apreciable madama Juana Zeballos» con el fin de saber si tenía disponibilidad en su casa para recibirla junto a otra mujer más, durante la primera semana de enero. En caso de poder hacerlo, le solicitaba que le mandara dinero por telegrama para realizar el viaje porque «ella quería irse pronto». Al finalizar la carta, le envió «recuerdo a todas de mi» y «felicidad de Año Nuevo». El 8 de enero, Juana Zeballos le respondió a «Juanita Zumstein» diciéndole que se alegraba que ella se encontrara en compañía de su esposo y que le extrañaba que no le respondiera el telegrama que le había enviado, pues la gerenta tenía que salir a realizar unas diligencias y

4 Dolores se encuentra a 200 km. al sur de la ciudad de Buenos Aires y Tres Arroyos a 500 km.

5 Archivo Histórico Judicial de San Nicolás (AHJSN), *Zumstein Victorio por proxenetismo en la persona de su hermana Elisa Zumstein y de la menor Juana Rappel en Pergamino*, Causa 11348. Paq 14. Orden 7, 1915.

al volver podía pasar a buscarlas y trasladarlas por los casi 400 km hasta la casa. Sin más, concluyó, «reciba el aprecio de esta que la espera». La última carta de Juana es del día 10 de enero. En ella, más extensa que las anteriores, advierte a la madama de que le había contestado el telegrama comunicándole que le enviara treinta pesos para dos pasajes, pero como no recibió el dinero, la otra joven no quiso ir porque «estaba muy pobre», además de que no pretendía hacer tanto gasto de viaje. Estaba de acuerdo con que las buscara si la gerenta pasaba a por Rafaela. Sin embargo, le confesó a la madama que:

yo tengo que decirle que he trabajado en un café en Sunchales por motivo que mi marido no encontraba trabajo y en tos he enfermado con un chancro pero voy hasta mejorando. Así si para Ud. no incomoda que pueda estar en su casa hasta que acabe de curarme estoy dispuesta irme en su casa. Así si Ud. está conforme le ruego avisarme por telegrama sí o no, si es que viene la gerenta que pase por la calle San Lorenzo N° 25 y que diga que quiere buscar para sirvienta. Yo talvez que no estoy en casa porque la familia se muda a otro pueblo pero dejamos dicho en esta casa el paradero mío. Contestemen [sic] urgentemente por telegrama.

Sin otro motivo, recibe de mí y esposo los más sinceros saludos y atención y afecto de Ud.

Juana Zumstein

Yo me quedo en Rafaela pero no sé en que casa.»

Antes de que Zeballos le contestara, Juana y la otra chica llegaron a su prostíbulo por cuenta propia, habiendo sido admitidas como pupilas e inscriptas en la Municipalidad de Pergamino el día 11 de enero de 1915 como Juana Zumstein y Delia Valke. Juana firmó las cartas con el apellido de su concubino. La mujer que la acompañaba en verdad se llamaba Elisa y era una hermana de él que falsificó su nombre en el registro. La cordialidad que puede observarse en el trato entre las mujeres se debe a que Juana ya había estado en el burdel previamente. De hecho, entre los meses de mayo y septiembre de 1914 fue pupila en tres casas de tolerancia distintas en la ciudad, entrando a una el mismo día que salía de la otra.

Su tiempo de permanencia fue de 49, 28 y 64 días respectivamente y desde allí retornó a Rafaela, lugar donde estaba asentada su familia.

En sus cartas Juana le solicita a la madama tres cosas: dinero, quedarse en su casa hasta curarse de la enfermedad que padecía y su complicidad frente a su familia. Le pide dinero para el pasaje a fin de trasladarse nuevamente hacia el burdel afirmando que estaba muy pobre porque su marido no encontraba trabajo; le notifica su intención de quedarse en su casa hasta terminar de curarse de una enfermedad (sífilis), que había contraído trabajando en un «café» en otra localidad; y le ruega complicidad frente a su familia, ya que en el caso de que la regenta la pasara a buscar por su casa debía decir que la quería como sirvienta.

Por un lado, el motivo por el cual Juana buscaba ingresar nuevamente al mercado de trabajo sexual regulado se explica por la pobreza en la que se encontraba como consecuencia de la falta de trabajo de su marido. A principios del siglo xx se esperaba que fueran los varones quienes proporcionaran el sustento a la familia y las mujeres se dedicaran a los quehaceres domésticos y al cuidado de los hijos. Sin embargo, cuando estos no trabajaban eran las mujeres quienes se hacían cargo apelando a distintos medios y recursos posibles. Más allá del pacto establecido entre ambos, a los maridos o concubinos de las mujeres que ejercían la prostitución se los identificaba como proxenetas que vivían de la explotación sexual de sus mujeres (Schettini, 2019). En el caso de que la mujer fuera extranjera, la acusación se vinculaba con la «trata de blancas», incluso cuando no existiera evidencia de una red delictiva organizada. Por otro lado, el encubrimiento de un trabajo por otro, es el que permite entender la dimensión moral de los desplazamientos. A fin de escaparse del estigma social que representaba ser prostituta, algunas mujeres cruzaban fronteras no solo espaciales sino también simbólicas. Alejarse de su espacio conocido les permitiría cierto anonimato y realizar un tipo de trabajo que quizás no harían en su lugar de origen o en el que estuviera establecida su familia. Que se forjaran falsas identidades es reflejo de la forma en que la misma mujer buscaba convertirse en «otra».

Las cartas de Juana revelan las razones individuales que delinearon sus desplazamientos con el fin de ejercer la prostitución como parte de

su estrategia de supervivencia, pero también develan las redes de sociabilidad que se establecían entre las mujeres. Además de intercambiar correspondencia con la madama, Juana también lo hizo con otra chica quien afirmó que «entre las mujeres de su medio de vida se piden siempre estos informes»⁶. Es decir que, el retorno de las mujeres a la misma casa de tolerancia en la que ya habían estado se produciría después de un intercambio de información, por correspondencia o telegrama, a partir del cual conocían si existía lugar disponible para ser recibidas.

Su participación en el mercado de trabajo sexual se llevó a cabo en lugares alejados de los habitados por su núcleo familiar y entornos conocidos e incluso, en principio, encubiertos como trabajo de sirvienta. Que Juana considerara que sería un relato verosímil que la regenta la pidiera como sirvienta implica que la movilidad por el territorio para realizar ese tipo de trabajo sería semejante al de las mujeres que se dedicaban a la prostitución. Siguiendo esta lógica, los desplazamientos de Juana se enmarcarían dentro de la constelación mayor de movimientos de mujeres de sectores populares hacia distintos mercados laborales. De la trayectoria de Juana se corrobora un tipo de movilidad regional en donde el circuito por el que se desplazó unió lugares del norte de la provincia de Buenos Aires y el sur de la de Santa Fe, regresando al mismo sitio del cual había partido. Pero la movilidad de Juana no solo se produjo a través del territorio, sino también entre distintos burdeles de una misma ciudad. A su vez, el hecho de que Juana y Elisa se hayan desplazado juntas refleja proyectos conjuntos de viajes.

En relación al funcionamiento de las casas de tolerancia, el caso pone en tensión la normativa con la práctica, ya que hace explícitas transgresiones como el trabajo de jóvenes menores de edad en los burdeles y de mujeres con enfermedades venéreas. Ante la falta de controles de la documentación probatoria sobre su edad, era la construcción de la narrativa verosímil que realizaban sobre su propia trayectoria la que, sumada a su apariencia, les posibilitaba el ingreso a los burdeles.

6 AHJSN, *Juana Zeballos y otros por sospechas de infracción a la Ley 9.143 sobre proxenetismo en Pergamino*, Causa 11521, Paq. 16, Orden 23, 1915.

Las huellas que Juana dejó permiten entender su prostitución como una práctica discontinua en su vida. Su caso resulta representativo dado que sus vaivenes por el territorio distaron de ser excepcionales entre las mujeres que participaban en el mercado de trabajo sexual. Por este motivo, en el siguiente apartado se ampliará la escala de análisis a partir de la información de los registros de prostitutas de los pueblos de Dolores y Tres Arroyos con el fin de indagar en el mundo más amplio de las mujeres en movimiento.

2. Los registros de prostitutas

Desde el último cuarto del siglo XIX, el arribo masivo de inmigrantes a Argentina incentivó el desarrollo de técnicas de identificación que tenían como fin individualizar a quienes eran entendidos como potenciales transgresores del orden social. El registro estatal de identidad se orientó hacia el reconocimiento de los delincuentes por parte de la policía a partir de la creación de prontuarios con datos antropométricos, retratos fotográficos y, posteriormente, la dactiloscopia.⁷ Las técnicas de identificación de criminales se extendieron también desde la administración pública hacia las «mujeres peligrosas», entre las que se encontraban las prostitutas. En las primeras décadas del siglo XX el sentido de la identificación fue cambiando y comenzó a asociarse con los derechos laborales y de ciudadanía. Es decir que, para el período abordado en el presente trabajo, los registros de prostitutas empezaban a formar parte de un sistema de registro mucho más amplio que aspiraba a la identificación general de toda la población del país.

La identificación de las mujeres en la provincia de Buenos Aires salió adelante a partir de las reglamentaciones de la prostitución sancionadas por los Concejos Deliberantes de cada municipio. Si bien fueron independientes y se modificaron en el tiempo, en líneas generales reproducían normativas similares.⁸ La ordenanza que reglamentó la prostitución en el

7 Sobre el sistema de identificación y los usos de la fotografía: (García Ferrari, 2007, 2015; Penhos, 2005)

8 En los Territorios Nacionales en los que aún no se hubieran conformado las municipalidades, la responsabilidad recaía en la policía local. (Argeri, 1999; Di Liscia, *et alii*, 1999)

pueblo de Dolores desde principios del siglo xx entró en vigencia en 1911 y sustituyó a una previa, dictada en 1880.⁹ En ella se estableció que cuando una mujer ingresaba como pupila en una casa de tolerancia debía inscribirse en un registro municipal, acompañada de la madama.

Cada vez que la pupila quería salir de la casa en la que se encontraba inscrita debía pedir autorización para hacerlo y dejar la debida notificación. Lo mismo sucedía cuando decidía retirarse del lugar de forma definitiva. Además de los dos controles médicos semanales, las mujeres debían aceptar las reglas establecidas acerca de su conducta según la reglamentación. Mediante las prohibiciones acordadas, podían salir a la calle «pero de día y en carruaje». No podían salir vestidas con trajes indecorosos, ni permanecer en las puertas o ventanas de la casa, seguir o llamar a los hombres, ni detenerse o formar grupos en las calles, plazas o paseos públicos. Tampoco podían salir a la calle después de las ocho de la noche en verano y de las siete en invierno, ni pernoctar fuera de la casa. La infracción de cualquiera de todas las disposiciones mencionadas era penada con multas en moneda nacional o días de arresto en caso de reincidencia. Sin embargo, sería erróneo pensar que las normativas eran acatadas por las mujeres en su totalidad.

En este trabajo se analizarán los registros de prostitutas de los pueblos de Dolores (RPD) 1926-1930 y 1932 y Tres Arroyos (RPTA) 1922-1925.¹⁰ Como fuente histórica, los registros de prostitutas aportan a la vez datos cuantitativos y cualitativos que permiten generar estadísticas sobre las mujeres en relación a la nacionalidad, edad, instrucción, estado civil y tiempo de permanencia en la casa de tolerancia. Sin embargo, como quedó demostrado en el apartado anterior, debe advertirse que las mujeres no siempre aportaban datos reales ya que como no les pedían documentación probatoria, normalmente se cambiaban de nombre y declaraban la edad que consideraban conveniente. Puesto que en cada ingreso las

9 Archivo Histórico Municipal de Dolores, *Digesto Municipal*, Casas de tolerancia (1875-1936). N.º 829: Ordenanza y Reglamento sobre la prostitución aprobado por el Honorable Concejo Deliberante en sesión del día 25 de agosto de 1911. Libro de Actas N.º 10, p. 184.

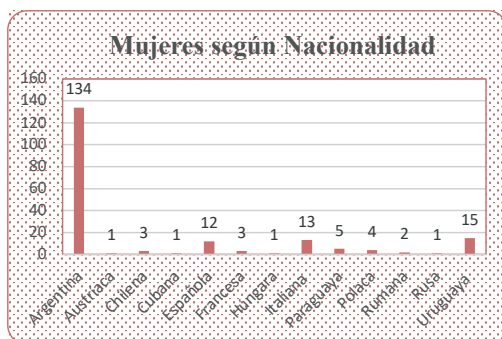
10 Resguardado el primero en el Archivo Histórico Municipal de Dolores (AHMD) y en el Museo de la Mujer argentina, en la ciudad de Buenos Aires, el segundo. Como los registros de prostitutas contenían información personal de las mujeres con el tiempo fueron destruidos. Sobre la incineración de los registros de la ciudad de Buenos Aires (Guy, 1990).

mujeres eran anotadas con un nuevo número y debían presentar toda la información reiteradamente, la decisión metodológica para su análisis consistió en trabajar sobre el total de las fichas de cada registro. Como en cada ficha se menciona la procedencia, y a veces el destino, identificar a las mujeres con dos ingresos o más ha sido el inicio para la reconstrucción de los circuitos de movilidad.

Registro de prostitutas de Dolores

El RPD, pueblo situado a unos 200 km al sur de la ciudad de Buenos Aires, cuenta con ingresos consecutivos desde el mes de junio del año 1926 hasta el mes de marzo de 1930.¹¹ No está completo, ya que hay algunas fichas faltantes y otras sueltas que aportan datos del año 1932. El total de fichas conservadas es de 195.

Gráfico 1: Elaboración propia en base al RPD



En relación con la nacionalidad, la mayoría de las mujeres eran argentinas: 134 (68,7 %). Las extranjeras suman 61 (31,2 %), siendo las europeas 37 (18,9 %).¹² Estos datos cuantitativos abren caminos para analizar la relevancia en el interior de la provincia de Buenos Aires de las mujeres argentinas que participaban del mercado de trabajo sexual por sobre

11 Fundado en el año 1817 y cabecera del partido homónimo, la legislatura de la provincia de Buenos Aires le otorgó el título de ciudad en el año 1936.

12 Donna Guy advirtió para la ciudad de Buenos Aires que la mayoría de las mujeres registradas como uruguayas no eran nativas sudamericanas, sino europeas que habían entrado a la Argentina por dicho país (Guy, 1994: 92).

las extranjeras, e incluso permiten discutir con la historiografía sobre el tema que durante mucho tiempo las ha desestimado.

La edad promedio declarada por las mujeres es de 25 años en un rango que va de los 20 a los 45, concentrándose el mayor número entre los 22 y los 30 años. La esperanza de vida para el período era de aproximadamente 50 años para las mujeres y 48 para los varones (Flores Cruz, s. f.). Teniendo en cuenta esta muestra, y salvando las advertencias sobre su falsificación, se podría inferir entonces que las mujeres se retiraban del ejercicio de la prostitución cerca de los 45 años. El estado civil declarado es casi en su totalidad como solteras. Muchas mujeres tenían compañeros, pero no estaban unidos legalmente. En relación con el nivel de instrucción, Argentina era un país con altas tasas de alfabetización. Mediante las fichas se podría deducir si una mujer había recibido algún tipo de instrucción a partir de su firma, entendiendo que las que no firmaban en el espacio correspondiente era porque no sabían hacerlo. Sin embargo, la comparación de distintas fichas de la misma mujer da muestras de que, aun sabiendo firmar, en algunos casos lo hacían y en otros no. El promedio sería de 121 mujeres alfabetizadas y 74 no alfabetizadas.

Sobre el total de 195 fichas, 127 mujeres ingresaron gracias a una oportunidad, 24 mujeres en dos ocasiones y 7 de ellas en tres. Entonces, 31 fichas son de mujeres que ingresaron en más de una oportunidad. Las entradas hacen referencia a dos casas de tolerancia de la ciudad, Las Rosas y Las Camelias, y solamente 8 mujeres estuvieron en los dos burdeles. Ello indicaría que, en general, volvían a la misma casa en la que ya habían estado previamente. El tiempo que permanecían allí era completamente variable.

Registro de prostitutas de Tres Arroyos

El RPTA, situado a 560 km al sur de la ciudad de Buenos Aires, cuenta con ingresos consecutivos desde el mes de junio del año 1922 hasta el mes de junio de 1925. En total se conservan 125 fichas.

La mayoría de las mujeres registradas eran argentinas: 95 (76 %). Las extranjeras europeas suman un total de 26 (20,8 %). La gran mayoría declaró ser soltera, solo dos figuran como casadas y cuatro de ellas viudas.

La edad promedio es de 27 años en un rango que va de los 22 a los 38, aunque el mayor índice de mujeres estaría entre los 23 y los 29 años. Este registro no permite conocer su nivel de instrucción dado que no les hacían firmar la ficha, como tampoco figura el nombre de la casa de tolerancia en la que ingresaban como pupilas.

Gráfico 2: Elaboración propia en base al RPTA



Sobre el total de 125 fichas, 65 son de mujeres que ingresaron en una oportunidad, 18 se inscribieron en dos ocasiones, 6 de ellas lo hicieron en tres y 2 se registraron cuatro veces. Este registro da cuenta no solo de los lugares desde los que llegaban a Tres Arroyos, sino también hacia los que declaraban dirigirse una vez abandonada la casa de tolerancia.

En resumen, 31 mujeres registradas en Dolores y 26 en Tres Arroyos circularon por distintos espacios y volvieron a la misma casa o a otro establecimiento de similares características, en una o más ocasiones, en un período de tiempo variable. La información sistematizada demuestra que, si bien había extranjeras, la mayoría de ellas eran jóvenes argentinas y que los viajes por el territorio eran algo habitual, así como también el retorno a los mismos sitios. En estos casos las casas de tolerancia se convertirían en lugares de llegada y partida en un circuito más amplio que las incluía.

3. Viajeras entre el trigo y el ganado

En las primeras décadas del siglo xx, la geografía económica de la provincia de Buenos Aires se encontraba diversificada y su producción orientada a la demanda del mercado externo. Por este motivo, la campaña bonaerense fue conectada progresivamente con la ciudad de Buenos Aires a partir de la expansión de la red ferroviaria que facilitaba el transporte de las materias primas hasta su puerto. Como parte del proyecto político y económico de modernización del país, los pueblos de Dolores y Tres Arroyos se encontraban unidos dentro de la misma línea del Ferrocarril del Sud que inauguró la estación de Dolores en el año 1874 y posteriormente la extensión de las vías continuó por Maipú, Ayacucho, Tandil, Juárez hasta llegar a Tres Arroyos en 1886, solo dos años después de su fundación.

El avance del ferrocarril hacia el interior de la provincia se asociaba al progreso basado en la fundación de nuevos pueblos en un territorio que era necesario poblar. El tendido de líneas férreas que conectaba espacios hacía lo propio con las personas. El trabajo en el campo de carácter estacional por los tiempos de las cosechas se sostenía sobre las bases de un mercado laboral del cual participaban trabajadores llamados «golondrinas». Los desplazamientos de grupos de hombres solos tenían como consecuencia su concentración temporal en determinados lugares. La asociación entre el tendido de líneas férreas, la fundación de pueblos y los mercados laborales que generaban concentración de trabajadores hombres fueron vinculados rápidamente a la prostitución. De forma rápida, prostitución y ferrocarril fueron avanzando en un proceso de propagación espacial mutua, llegando esta relación a ser definida por vecinos y gobernantes de algunas regiones como «la peor plaga que pudo haber traído la locomotora» (Argeri, 1999; Saus, 2013; Ben, 2013). Bajo esta lógica, en el período reglamentario, la movilidad de las mujeres se ha explicado siguiendo los ciclos de cosecha y siembra en el campo bonaerense (Simonetto, 2019; Linares, 2015). ¿Es posible saber cuántas mujeres se dedicaban a la prostitución en cada pueblo?¹³

¹³ Establecer relaciones entre la población de la provincia y la cantidad de mujeres que se dedicaban a la prostitución resulta complejo. El segundo censo nacional realizado en el año 1895 contabilizó a los mendigos, prostitutas y rufianes dentro de las estadísticas profesionales. No obstante, en el tercer censo nacional realizado en 1914 no se incluyeron dichas categorías por lo que no se cuenta con los



Ilustración 1: Mapa de la expansión ferroviaria de la provincia de Buenos Aires.

Fuente: Rocchi, 2013:103

Aunque el tercer censo nacional no contabilizó específicamente a las prostitutas en la provincia de Buenos Aires, nos permite saber que para el año 1914 la población del partido de Dolores era de 15.643 habitantes, de los cuales 7.798 eran varones y 7.845 mujeres. Para el partido de Tres Arroyos el total de población era de 32.844, contando con 18.057 varones y 14.787 mujeres. En el primer caso, las estadísticas demográficas irían en contra de los fundamentos que plantean la existencia y proliferación de la prostitución como consecuencia de la desproporción entre hombres y mujeres a causa de las migraciones mayoritariamente masculinas en el país. En cambio, para Tres Arroyos sí se advierte cierto desbalance entre sexos. Los casos difieren y, sin embargo, la movilidad de las mujeres se observa en ambos ¿cómo se puede explicar eso?

En principio se podría plantear que las estadísticas se realizaron sobre la base de los partidos y no sobre los pueblos y ciudades diferenciados.¹⁴ Dentro de cada partido, había lugares con mayor atracción poblacional que otros. Tanto Dolores como Tres Arroyos eran y continúan siendo ca-

datos oficiales que permitan comparar su evolución. *Segundo Censo de la República Argentina. 10 de mayo de 1895. Tomo II. Población (1898)* p. 142

¹⁴ Durante la primera mitad del siglo XIX el territorio bonaerense estuvo administrado por jueces de paz cuya jurisdicción se correspondía con un partido judicial. La denominación de los municipios que contienen varias localidades, como partido se debe a esta particularidad histórica (Corva, 2014).

beceras de sus partidos homónimos. La base económica de ambas localidades era diferente. Mientras que en Dolores predominaba la actividad ganadera vacuna, en Tres Arroyos se cultivaba trigo, encontrándose más cerca del puerto de Bahía Blanca que del de Buenos Aires. No obstante, la explicación que relaciona a la prostitución como «respuesta natural» a la desproporción del número de mujeres y varones en una sociedad no contempla que es una elección culturalmente construida por sobre otras prácticas alternativas (Putnam, 2013:114). Para quienes estuvieran dispuestas a transgredir los parámetros morales de comportamiento «honrado», «la prostitución fue una posibilidad de trabajo disponible a muchas mujeres» y no necesariamente porque no encontraran otra forma de supervivencia (Schettini, 2006: 21-22).

Por lo que respecta a su itinerancia por el territorio, al tomar como muestra los años en que los registros de prostitutas conservan la totalidad de ingresos anuales a las casas de tolerancia de cada pueblo, se observa una variabilidad en el número de entradas en el mismo mes de los diferentes años, sucediendo lo mismo con la altura del mes.

Tabla 1: Ingresos de mujeres a las casas de tolerancia de Dolores

<i>Año de Ingreso</i>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	<i>Total general</i>
1926						3	7	2	6	4	3	2	27
1927	3	11	9	1	2	4	4	6	3	2	2	1	48
1928	1	2	7	6		3	2	4	3	6	9	6	49
1929	7	1	1	7	6	3	5	4	4	5	7	6	56
1930	3	1	6										10
1932									3	2			5
Total general	14	15	23	14	8	13	18	16	19	19	21	15	195

Elaboración propia en base al RPD

Tabla 2: Ingresos de mujeres a las casas de tolerancia de Tres Arroyos

Año de ingreso	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total general
1922						6	2	2	1	3		4	18
1923	5	1	10	6	3	5	2	1	2	5	5	9	54
1924	2	3	7	1	3	3	3	4	2	2	3	1	34
1925	2	5	3	4	2	3							19
Total general	9	9	20	11	8	17	7	7	5	10	8	14	125

Elaboración propia en base al RPTA

Este conjunto de datos se presenta heterogéneo y dispar. Sin desestimar la atracción de mujeres que generaría la concentración de potenciales clientes en determinados lugares de la provincia en períodos puntuales del calendario agrícola, es posible argumentar que las mujeres que participaban en el mercado de trabajo sexual regulado durante la década de 1920 tendrían una lógica de movilidad propia por fuera de las migraciones laborales estacionales de los hombres y no serían meras acompañantes de sus circuitos, sino que también crearían los propios, respondiendo a otras posibilidades laborales que explicarían su intermitencia en el ejercicio de dicha actividad.

Siguiendo este argumento, una de las casas de tolerancia de Dolores llamada «Las Camelias» poseía diez habitaciones y se podría afirmar que intentaba mantener un número estable de mujeres. Si bien muchas mujeres ingresaron y salieron en el mismo mes e incluso en la misma semana, entre los meses de noviembre de 1928 y marzo de 1930, las estadísticas de ingreso varían entre un mínimo de 9 y un máximo de 17 mujeres por mes. Esto demostraría que la casa habría funcionado o al menos habría intentado hacerlo, completando su cupo disponible de habitaciones. Para entender la movilidad es necesario mencionar también que, según la reglamentación, las mujeres no podían ser obligadas a trabajar durante la menstruación ni el embarazo y que tenían prohibido hacerlo encontrándose enfermas.

Tabla 3: Ingresos de mujeres por mes a Las Camelias.

Año	Mes	Nº de Mujeres
1928	noviembre	11
1928	diciembre	12
1929	enero	14
1929	febrero	10
1929	marzo	9
1929	abril	15
1929	mayo	15
1929	junio	14
1929	julio	16
1929	agosto	13
1929	septiembre	15
1929	octubre	12
1929	noviembre	17
1929	diciembre	15
1930	enero	11
1930	febrero	10

Elaboración propia en base al RPD

Entonces, los desplazamientos de las mujeres podrían entenderse mejor si se consideraran más allá de la mera supervivencia y se tuvieran en cuenta sus motivaciones para los viajes, la situación en que se encontraban (embarazo-menstruación-enfermedad), las redes de sociabilidad creadas entre ellas y la disponibilidad en las casas de tolerancia para recibir las como pupilas. El hecho de que retornaran a la misma casa de tolerancia puede entenderse porque una vez dentro de ella esta se convertía en su lugar de trabajo y, dependiendo el tiempo de permanencia, también en su vivienda. El caso de Juana desarrollado en el primer apartado demuestra que la misma chica podía rotar entre distintos burdeles de la misma ciudad. Por su declaración es posible saber que de las tres casas de tolerancia en las que trabajó de manera ininterrumpida en Pergamino, de la primera se fue por estar disconforme; de la segunda, la gerenta la expulsó por mal comportamiento pues le había robado una camisa a otra pupila; y de la tercera se retiró para volver a su casa. No obstante, su comportamiento no debe ser entendido como sinónimo de libertad, ya que existían condicionantes en sus acciones relacionados con sus vínculos familiares y personales.

Los desplazamientos por el territorio no eran improvisados, más bien seguían caminos conocidos, delineados previamente por las mujeres. La información proporcionada por los registros de prostitutas permite rea-

lizar un abordaje macroanalítico y reconstruir algunos circuitos comparados por varias de ellas. Seguir sus vaivenes por la provincia de Buenos Aires a fin de conocer los lugares por los que viajaron estas mujeres itinerantes es el objetivo del último apartado.

4. Trayectorias itinerantes

Las mujeres itinerantes cuyas trayectorias analizaremos aquí son justamente lo que el término en plural refiere, un conjunto de muchas mujeres diferentes entre ellas, con historias personales diversas. Si bien la mayoría de ellas eran argentinas, otras formaron parte de un proceso migratorio transnacional que las llevó a abandonar Europa, cruzar el océano Atlántico, llegar a Buenos Aires y desde allí circular por el interior de la provincia.

La movilidad que se observa a partir de la información proporcionada por las mujeres acerca de sus lugares de procedencia y destino presenta características diferentes. A modo de ejemplo, Ángela Pieruzzi, Estrella Silva y Frida Grumfeld se desplazaron reiteradamente entre Dolores y Buenos Aires y sus trayectorias dan cuenta de movimientos pendulares entre el pueblo y la capital (200 km aprox.). El mismo tipo de desplazamiento se da en el caso de Julia Márquez entre General Dorrego y Tres Arroyos (105 km) o de María Angélica Tolosa entre Tres Arroyos y Tandil (180 km). En todos estos casos, los vaivenes conectaban dos lugares. Sin embargo, existen casos como el de Delia Gil que, en el transcurso de los meses acontecidos entre marzo del año 1923 y junio de 1924, viajó por diversos lugares del sur de la provincia de Buenos Aires. Su trayectoria se inició en San Cayetano con destino a Tres Arroyos (30 km), desde donde se desplazó hacia Necochea (140 km), para luego retornar nuevamente a Tres Arroyos. De allí partió a Oriente (40 km), para regresar a Tres Arroyos y cerrar el circuito al volver a San Cayetano. Su trayectoria presenta características circulares, en un recorrido que conectaba más de dos sitios y retornaba al punto de inicio.

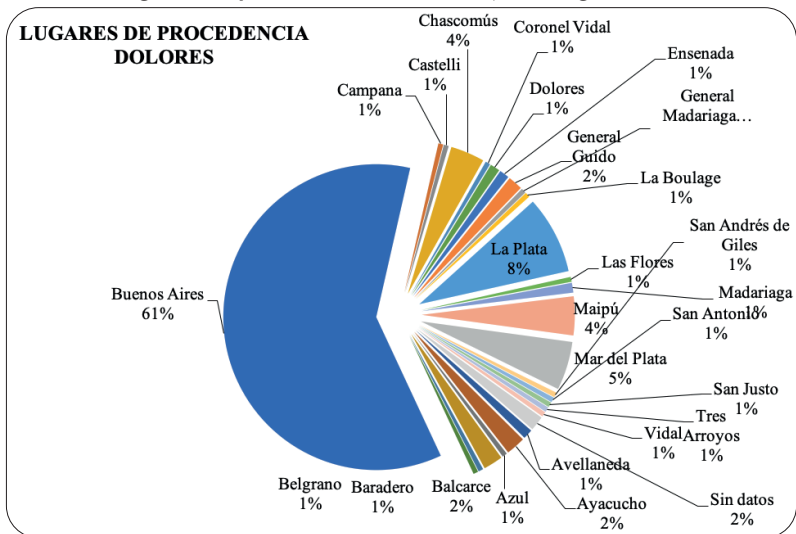
Como mencionamos previamente, todos los caminos de la red ferroviaria que con los años fue uniendo la provincia desembocaban en la ciudad de Buenos Aires y en su puerto. Por este motivo la mayoría de los des-

plazamientos de mujeres hacia el pueblo de Dolores eran desde la ciudad de Buenos Aires, La Plata, capital de la provincia y Mar del Plata, principal centro turístico costero del país. El resto de los lugares, aunque en menor proporción, forman parte del conurbano bonaerense, zona que rodea la capital de la nación, la costa este y centro de la provincia. En cambio, para el caso de Tres Arroyos, el circuito de movilidad era diferente. Los lugares de procedencia de las mujeres estaban en su mayoría entre los pueblos del sur de la provincia. El porcentaje que llegaban desde Buenos Aires en este caso es mucho menor que el de las mujeres de Dolores, declarando muchas de ellas proceder del mismo Tres Arroyos y de Oriente (60 km de distancia) que formaba parte de Coronel Dorrego, a la vez localidad y cabecera del partido homónimo. En el RPTA quienes señalaron hacia donde se dirigían dijeron quedarse en su mayoría en el mismo pueblo o en zonas dentro de la región del sur de la provincia como Tandil (180 km) y Oriente (60 km).

El análisis de las fichas de los registros de modo comparativo permite observar, además, cierto patrón de movilidad de a pares o en grupos, tanto en los ingresos como en los egresos de las casas de tolerancia. En Dolores hay siete casos en donde dos mujeres entran y salen en las mismas fechas. A la vez que en una ocasión ingresaron cinco mujeres a la misma casa, que tenía una capacidad para ocho pupilas. También los egresos se daban de a dos o tres mujeres el mismo día. Esta información resulta representativa al compararla con el caso expuesto en el primer apartado. Juana y Elisa compartieron el mismo proyecto de circulación y formaron parte del mismo mercado de trabajo, al viajar por un circuito regional entre el sur de la provincia de Santa Fe y el norte de la de Buenos Aires.¹⁵

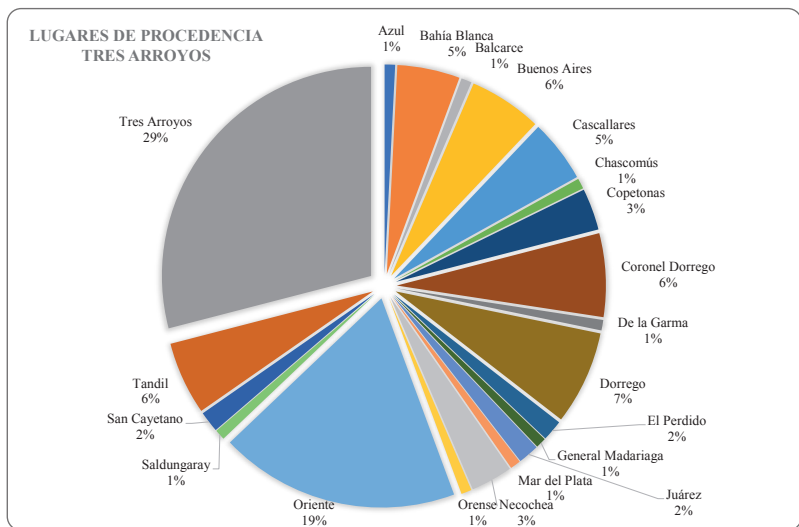
¹⁵ Un estudio esbozado sobre el Territorio Nacional de La Pampa confirma la hipótesis de la movilidad regional (Di Liscia, *et alii*, 1994, 1999).

Gráfico 3: Lugares de procedencia de las mujeres registradas en el RPD.



Elaboración propia en base al RPD.

Gráfico 4: Lugares de procedencia de las mujeres registradas en el RPTA.



Elaboración propia en base al RPTA.

Pero no solo eran las pupilas las que se desplazaban con frecuencia por el territorio ya que las madamas también lo hacían con regularidad. A partir de lo establecido en la reglamentación de la prostitución en Dolores, las madamas, que debían tener más de 25 años, estaban obligadas a llevar un libro en el cual inscribían los nombres de las prostitutas, pudiendo ser inspeccionado por la Intendencia Municipal siempre que lo creyera necesario. Además, tenían que proveer a cada prostituta de la libreta de sanidad necesaria para realizarse los controles médicos periódicos; dar aviso a la Intendencia Municipal de la salida definitiva o accidental de toda prostituta inscrita anotando en el libro esta circunstancia; asentar en el mismo libro el nombre de cualquier prostituta que se hubiese evadido de la inspección facultativa e informar a la Intendencia; impedir el trato carnal de toda prostituta que no fuera declarada sana por el Médico Municipal; alojar y mantener a las prostitutas que quedaran embarazadas, hasta un mes después del parto o pagarles la cantidad convencional para atender su estado; también debían concurrir a las visitas médicas y dar las explicaciones que fueran pedidas por el médico.

En el RPTA ocho mujeres figuran con distintos cargos: «gerenta», «encargada», «socia y encargada» y «propietaria de la casa». Es complejo inferir las diferencias de las funciones entre las categorías, pero es probable que las dos primeras se utilizaran como sinónimos junto con el de «madama». En Tres Arroyos las gerentas fueron argentinas y extranjeras solteras con una edad promedio de entre 29 y 36 años. Los períodos de permanencia de las cinco mujeres registradas como gerentas fueron de 341, 209, 131, 125 y 68 días respectivamente y sus trayectorias diversas. Todas ellas procedían de la región sur de la provincia de Buenos Aires.

Victoria Gutiérrez era española y tenía 29 años cuando fue gerenta por 211 días consecutivos. Registró su salida e ingresó nuevamente seis días después, aunque esta vez no aparece la aclaración de su cargo, permaneciendo en el burdel 130 días más. En el caso de que hubiera continuado siendo gerenta hubiera prestado servicios durante 341 días, casi un año completo de trabajo. Elvira González, uruguaya de 36 años, en 1923 entró y salió el mismo día de un prostíbulo y al año siguiente ingresó como gerenta permaneciendo allí por 125 días. Julia Márquez, argentina de 26

años, estuvo 88 días como pupila; salió, ingresó nuevamente por 44 días, volvió a salir y tres meses después se registró como gerenta por 131 días. María Aguirre, argentina de 32 años, trabajó como gerenta durante 68 días. La información empírica permite observar que la movilidad de las gerentas también era elevada —como la de las pupilas— y que la permanencia de las mujeres en las casas no tendría una relación directa con su jerarquía dentro de ellas.

A partir de lo expuesto previamente se puede afirmar que para el caso de las mujeres que ejercieron la prostitución en la provincia de Buenos Aires en la década de 1920, se observa una lógica de movilidad provincial, regional, con desplazamientos pendulares (entre dos sitios) y circulares (entre tres sitios o más). La movilidad de las mujeres argentinas y extranjeras se producía dentro de la misma provincia de Buenos Aires y conectaba pueblos y ciudades de distintas jerarquías de la misma región. Las mujeres de Dolores se movían en un eje que las vinculaba con la capital del país mientras que las de Tres Arroyos lo hacían por el sur de la provincia, recorriendo distancias muy variadas según los casos. En algunas ocasiones viajaban solas y en otras iban acompañadas. Es probable que para algunas de estas mujeres que participaban de manera intermitente del mercado de trabajo sexual en la provincia, este movimiento a través de derroteros bastante establecidos, con repeticiones y desplazamientos por el territorio, se haya convertido, al menos por un tiempo, en su modo de vida.

Consideraciones finales

En el trabajo realizado aquí por indagar en las prácticas y los sentidos de la circulación territorial de las mujeres itinerantes que ejercieron la prostitución en la provincia de Buenos Aires en las primeras décadas del siglo xx, las cartas de Juana se convirtieron en una fuente esclarecedora. El intercambio de misivas reveló las razones individuales que delinearon sus desplazamientos hacia los burdeles como parte de su estrategia de supervivencia, pero también desveló las redes de sociabilidad que se establecían entre las mujeres y sus negociaciones en las relaciones laborales. Asimismo, demostró que su participación en el mercado de trabajo sexual se llevó a cabo en lugares distantes de los habitados por su núcleo

familiar y entorno conocidos e incluso, en principio, encubierto bajo el trabajo de sirvienta. Siguiendo esta lógica, los desplazamientos de las mujeres hacia el mercado de trabajo sexual se enmarcarían dentro de la constelación mayor de movimientos de mujeres de sectores populares hacia distintos mercados laborales.

El análisis comparativo de los registros de prostitutas de los pueblos de Dolores y Tres Arroyos especificó que la movilidad territorial de las mujeres era una práctica habitual, a la vez que visibilizó a las mujeres argentinas que durante mucho tiempo permanecieron en un lugar secundario en las investigaciones sobre el tema. El seguimiento de trayectorias múltiples dio cuenta de la movilidad como una estrategia de supervivencia de las mujeres, pero también como práctica fundamental para el funcionamiento del mercado de trabajo sexual regulado en la provincia, ya que las casas de tolerancia habrían buscado funcionar con el total del cupo de pupilas disponible.

De la reconstrucción de los circuitos se observa una lógica de movilidad provincial, regional, con desplazamientos pendulares (entre dos sitios) y circulares (entre tres sitios o más). La movilidad de las mujeres argentinas y extranjeras se producía dentro de la misma provincia de Buenos Aires y conectaba pueblos de distintas jerarquías de la misma región. Más allá de su función dentro de las casas de tolerancia (pupila-madama), las mujeres de Dolores se movían en un eje que las vinculaba con la capital mientras que las de Tres Arroyos lo hacían por el sur de la provincia, recorriendo distancias muy variadas según los casos. Los desplazamientos mostraron una lógica de movilidad propia por fuera de las migraciones laborales estacionales de los hombres en donde las mujeres no serían meras acompañantes de sus circuitos, sino que también crearían los propios, respondiendo a otras posibilidades laborales que explicarían su intermitencia en el ejercicio de dicha actividad.

En la búsqueda de respuestas a los interrogantes sobre las prácticas y sentidos de los viajes de las mujeres por el territorio y sus vínculos con el ejercicio de la prostitución, este trabajo deja abiertas preguntas sobre las que es necesario profundizar. Por ejemplo: 1) *¿Qué representan esas intermitencias en los ingresos y egresos de los burdeles?* (Si las mujeres circula-

ban por distintos lugares para luego volver a la misma casa de tolerancia); también otra semejante, 2) ¿Qué hacían cuando salían de ella? El retorno a un mismo punto puede considerarse como un indicio para pensar que tenían otros lugares a dónde ir y a los cuales volver, entonces 3) *¿Qué manifiesta la variabilidad de permanencias en las casas de tolerancia?* En una sociedad estructurada sobre principios patriarcales, en donde los roles de género se encontraban muy definidos, para comprender los motivos por los que algunas mujeres ejercían la prostitución se vuelve indispensable analizar 4) qué oportunidades y opciones laborales tenían las mujeres en el interior de la provincia de Buenos Aires en las primeras décadas del siglo xx. Aunque no es posible dar respuesta de ello aquí, lo que sí puede afirmarse es que para algunas de estas mujeres itinerantes que participaban en el mercado de trabajo sexual regulado en la provincia, las idas y vueltas de sus viajes por el territorio se tornaron, al menos por un tiempo, en su modo de vida. Y, al igual que las mujeres «inverosímiles» que llegaron ese día glorioso en tren a Macondo, se convirtieron en agentes de conexión no solo de espacios, sino también de prácticas, objetos, culturas e ideas.

Bibliografía

- ARGERI, M.E. (1999). «La peor plaga que pudo haber traído la locomotora. Prostitución y control estatal en un Territorio Nacional Norpatagónico: Río Negro 1880-1920». *Anuario de Estudios Americanos, Instituto de Estudios Histórico Sociales Profesor «J.C.Grosso»*, Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.
- BEN, P. (2013). «Historia global y prostitución porteña: El fenómeno de la prostitución moderna en Buenos Aires, 1880-1910». *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*.
- COMANDINI GÁLVEZ, A.C. (2018). «Prostitución y trata de blancas: El discurso internacional del victimismo (Chile, 1934)». *História Unisinos*, 22(2), 290-302. <<https://doi.org/10.4013/htu.2018.222.12>>
- CORVA, M.A. (2014). *Constituir el gobierno, afianzar la justicia. El Poder Judicial de la provincia de Buenos Aires (1853- 1881)*. Prohistoria-Instituto de Investigaciones de Historia del Derecho.
- DI LISCIA, H.; DI LISCIA, M.S., & RODRÍGUEZ, A.M. (1994). «Prostíbulos y control estatal». En *Acerca de las mujeres. Género y sociedad en La Pampa*. Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de La Pampa.
- DI LISCIA, H.; BILLOROU, M.J., & RODRÍGUEZ, A.M. (1999). «Prostitutas: Registros y fotos». En *Historia y género. Seis estudios sobre la condición femenina*. Editorial Biblos.
- FLORES CRUZ, R. (s. f.). *El crecimiento de la población argentina*. Grupo de Estudios de Población, Migración y Desarrollo, Universidad de Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales, Instituto de Investigaciones Gino Germani. <http://webiigg.sociales.uba.ar/pobmigra/archivos/Ramiro_Flores/Crecimiento.pdf>.
- GARCÍA FERRARI, M. (2007). «Una marca peor que el fuego». Los cocheros de la ciudad de Buenos Aires y la resistencia al retrato de identificación». En CAIMARI, L., *La ley de los profanos. Delito, justicia y cultura en Buenos Aires (1870-1940)*. Fondo de Cultura Económica.
- (2015). *Marcas de identidad. Juan Vucetich y el surgimiento transnacional de la dactiloscopia (1888-1913)*. Prohistoria Ediciones.

- GUY, D. (1988). «White Slavery, Public Health, and the Socialist Position on Legalized Prostitution, 1913-1936». *Latin American Research Review*, Austin, University of Texas Press, 23.
- (1990). «Prostitution and Female Criminality in Buenos Aires, 1880-1937». En LYMAN, L.J., (Ed.), *The problem of Order in Changing Societies. Essays on Crime and Policing in Argentina and Uruguay*. University of Nuevo Mexico Press.
- (1994). *El sexo peligroso. La prostitución legal en Buenos Aires 1875- 1955*. Editorial Sudamericana.
- INFELD, A. (2009). *Pobres y prostitutas. Políticas sociales, control social y ciudadanía en Comodoro Rivadavia (1929-1944)*. Prohistoria Ediciones
- LINARES, L. (2015). *La Ley en los cuerpos ajenos. Prostitución rural y tensiones entre práctica y discurso médico en relación con las enfermedades venéreas. El caso del sudeste bonaerense en las primeras décadas del siglo xx* [Tesis Doctoral]. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- MÚGICA, M.L. (2014a). *La ciudad de las Venus impúdicas. Rosario, historia y prostitución (1874-1932)*. Laborde Editor.
- (2014b). «Mal social» y tolerancia: Discursos y prácticas sobre la prostitución reglamentada en Rosario (1874-1932). En *Moralidades y comportamientos sexuales. Argentina, 1880-2011*. Biblos.
- PENHOS, M. (2005). «Frente y perfil. Una indagación acerca de la fotografía en las prácticas antropológicas y criminológicas en Argentina a fines del siglo XIX y principios del XX». En *Arte y Antropología en Argentina* (pp. 17-41). Espiga.
- PUTNAM, L. (2013). *Género, poder y migración en el Caribe costarricense, 1870-1960*. Instituto Nacional de las Mujeres.
- ROCABADO, M. (2010). *Dulces, Buenas y Putas: Sexo bajo control en Jujuy, 1890-1930*. Purmamarca Ediciones.
- ROCCHI, F. (2013). «La economía bonaerense: Del auge exportador a su crisis». En *Historia de la provincia de Buenos Aires. De la federalización de Buenos Aires al advenimiento del peronismo (1880-1943)* (pp. 81-121). Edhasa-UNIPe Editorial Universitaria.
- SAUS, M.A. (2013). «Entre el ferrocarril y los prostíbulos: Derrotero de una frágil urbanización». *Registros, Mar del Plata*, 10, 112-127.

- SCHETTINI, C. (2006). *Que tenhas teu corpo. Uma historia social da prostituição no Rio de Janeiro das primeiras décadas republicanas*. Arquivo Nacional.
- (2014). «Conexiones transnacionales: Agentes encubiertos y tráfico de mujeres en los años 1920». *Nuevo mundo mundos nuevos*. <<https://doi.org/10.4000/nuevomundo.67440>>.
- (2017). «En búsqueda de la América del Sur: Agentes secretos, policías y proxenetas en la Liga de las Naciones en la década de 1920». *IBEROAMERICANA*, Vol. 17, 81-103. <<https://doi.org/10.18441/IBAM.17.2017.64.81-103>>.
- (2019). «El dinero de las prostitutas. Trabajo sexual y circuitos inmigratorios entre Río de Janeiro y Buenos Aires (1907-1920)». En *Historias cruzadas* (pp. 177-208). Teseo.
- SIMONETTO, P. (2019). *El dinero no es todo. Compra y venta de sexo en la Argentina del siglo xx*. Biblos.
- TROCHON, Y. (2006). *Las rutas de Eros. La trata de blancas en el Atlántico Sur. Argentina, Brasil y Uruguay (1880-1932)*. Taurus.

TYPOLOGIE DES MARIAGES CHEZ LES MBOCHIS NGAË DU DISTRICT D'ALLEMBÉ

ROCK OKIEMBA

Assistant à l'Université Marien Ngouabi

rockfeller16@yahoo.fr

RÉSUMÉ : Le but de cet article est d'analyser les caractéristiques des rites du mariage dans la société Mbochi, en République du Congo. En ce qui concerne le travail anthropologique que nous avons effectué dans le sous-groupe ngaé qui se trouve dans la partie septentrionale du pays, et dont les spécificités coutumières du mariage sont l'exigence d'une tradition ancestrale. Cette étude est le fruit d'une enquête orale réalisée dans le district d'Allembé. La chaîne d'alliances matrimoniales réalisée grâce à la compensation matrimoniale appelée «dot» parmi les ngaé, qui ne peuvent avoir des relations sexuelles, sans transgression de la société, exige le respect des valeurs morales. C'est ainsi que la coutume a établi le «mariage» parce qu'il n'y a pas de procréation sans sexualité. Selon cette pratique, il existe différents types de mariage.

MOTS-CLÉS : typologies des mariages; mbochi-ngaé; allembé; Congo.

ABSTRACT: The purpose of this article is to analyse the characteristics of marriage rites in Mbochi society in the Republic of Congo. Regarding the anthropological work that we did in the Ngaé subgroup, whose requirements regarding marriage are part of ancestral tradition. This study is the result of an oral survey carried out in the district of Allembé (Department of Plateaux), on the right bank of the Alima and bordering other subgroups: Téké-limà, Ondinga, Olée, Mbondzi and Ngilima. This Mbochiggae subgroup is found in the northern part of the country. The chain of matrimonial

alliances achieved through a matrimonial compensation called “dowry” among the Ngaé, who cannot have sex without transgressing society, requires respect for moral values. This is how custom established “marriage” because there is no procreation without sexuality. According to this practice, there are different types of marriage.

KEYWORDS: Typologies of marriages; Mbochi-Ngaé; Allembé; Congo

Introduction :

Selon Sautter (1962), l'implantation des mbochi en République du Congo n'est pas ancienne par rapport à son voisin Tégué. Ce groupe se trouve au nord, et est à cheval entre deux départements : la Cuvette et les Plateaux. Chaque département est subdivisé en sous-groupes : Koyo, Akwa, Ngaré, pour la Cuvette ; Olée, Odinga, Tongo, Ngilima, Tsambi-tso, Eboyi, Obaa, Ngaka et Ngaé pour les Plateaux. C'est sur ce dernier sous-groupe que porte notre intérêt, pour connaître son domaine de la parenté nécessaire en anthropologie sociale. C'est ce qu'affirme Fox (cité par Géraud, Lezervoisière et Potier, 2000 : 178) : « la parenté est en anthropologie ce que la logique est en philosophie et l'étude du nu aux arts plastiques : la discipline de base ».

Cet article repose sur une enquête anthropologique sur les différentes formes de mariages dans la société mbochi ngae où la multiplicité des lignages qui caractérisent la structure sociale traditionnelle est indépendante les uns des autres. On s'en rend compte, de plus en plus par l'existence des *omwè*. Ceux-ci sont, par rapport aux lignages, *asia*, des segments de lignages. Ainsi, *baré bà omwè ophoo*, « membres d'un même lignage ». Les *omwè* correspondent sans doute à des lignées. Comme tout groupe de parenté, un *omwè* est bilatéral. C'est ainsi qu'un homme appartient d'une part, à son *omwè* patrilatéral et d'autre part à son *omwè* matrilatéral. Comme les *omwè* sont inféodés aux lignages, *asia*. L'ancêtre demeure le même- les lignages ainsi que les lignées constituent pour le groupe mbochi l'armature de la parenté. On peut noter que la survie d'un groupe ne dépend pas seulement de son importance numérique. L'armature psycho-idéologique en est la preuve, *aboro alongo*, *aboro l'ékoma*, « la parenté, c'est le lien du sang ».

Le mariage peut être défini comme « l'union d'un homme et d'une femme telle que les enfants nés de la femme sont reconnus légitimes par les parents » (Notes and Queries on Anthropology, 6^e édition, 1951 : cité par Bonte et Izard, 2002 : 444). Les relations entre personnes dans le mariage ne concernent pas ainsi seulement les conjoints, mais également leurs groupes de parenté, et c'est de l'implication de ces groupes dans le mariage que cette institution tire une légitimité qui la distingue,

du concubinage. Tambiah et Goody (1973 : 67) parlent « des transferts qui vont de la famille du fiancé vers celle de la promise », qu'ils désignent en termes de « prix de la fiancée ». Par contre Spiro (1975 : 92), tente de donner « une interprétation purement formaliste des prestations de mariage en introduisant l'hypothèse d'une articulation entre « valeur de personnes » et « valeurs de biens ».

Pour constituer une famille, il est nécessaire de passer au rite du mariage. Or dans la société mbochi existe une variété de mariages : quels sont-ils ?

Pour répondre à cette question, nous avons recouru à une méthodologie axée sur une enquête anthropologique, essentiellement orale, réalisée en langue *embosi* C25¹ avec l'appui d'un linguiste chercheur², dans un département précis de la République du Congo. Ainsi, sur les onze districts que compte le département des Plateaux, cette étude s'est focalisée sur le district d'Allembé, où réside la plus grande proportion de la communauté mbochi-ngaé qui fait l'objet de notre travail. Pour ce faire, nous avons procédé à un échantillonnage aléatoire, par un tirage sans remise de personnes ressources mbochi-ngaé, tirées des 32 villages du district d'Allembé, et représentant 4% de la population dudit district (CNSEE, 2009). Ces 32 villages sont subdivisés en deux zones : Yama et Ekassa. Ainsi, en partant de la proportion retenue (environ 4% de la population), il en découle un tirage de 4 personnes par village, 128 par zones, soit 256 personnes ressources au total pour tout le district.

Ainsi, il nous revient de présenter la typologie des différents mariages tels que observés lors de notre étude dans la communauté mbochi-ngaé.

1. Le mariage par anticipation

Ce mariage était une variante du mariage que l'on nomme *ebandi* ou *umbandi*. Le vocable *ebandi* vient du verbe qui, entre autres significations qui sont : « commencer », « débiter », « élire », etc. signifie ici « désigner », « choisir » ou jeter son dévolu sur une femme. En effet ce mariage accordait à un homme, suivant la coutume, le droit de mariage avec un enfant à

1 Aire géographique de la langue *embosi* (Embanga Aborobongui, Hamlaoui et Rialland, 2014).

2 Dr Embanga Aborobogui Georges Martial, enseignant chercheur à l'Université Marien Ngouabi.

naître, surtout dans la perspective d'une fille. Si par exemple une femme était dans un état de grossesse, *dzémi*, un prétendant s'annonçait pour épouser sa future fille. Au cas où sa candidature était agréée par les parents, celui-ci était tenu, comme à l'accoutumée, de verser à ses futurs beaux-parents les *iléli*, composés exclusivement en vin de palme. Suivant le désir du futur beau-père, le prétendant pouvait y ajouter en monnaie ancienne, c'est-à-dire les *nzi*, « monnaie en coquillage », ou encore les *ngyèlè*, trois barrettes servant de même de monnaie ancienne. Il faut dire que faute de connaissances échographiques, ce type de mariage était soumis au gré du hasard des résultats de l'accouchement. A telle enseigne que si le nouveau-né était de sexe féminin, il n'y avait aucun inconvénient quant à la poursuite des démarches conduisant à la concrétisation de l'union matrimoniale. Si par contre le nouveau-né était de sexe masculin, cela était bien désolant pour le prétendant en attente. Dans ce cas, les objets impérissables étaient remboursés au prétendant déçu, sauf le vin de palme. En revanche, des liens d'amitié très durables devaient se nouer entre les deux hommes. Ces liens allaient aussi bien de l'aide matérielle que de l'aide médicale en passant toutefois par la protection physique.

Cette pratique qui du reste paraît étrange avait sans doute ses raisons bien fondées. En premier lieu, elle était révélatrice d'un nombre très insuffisant de femmes à pourvoir. On suppose que ce déficit en femmes pouvait avoir, entre autres causes, l'interdiction bilatérale maximale des mariages endogamiques chez les Mbochi ngae. En second lieu, le mariage par anticipation avait aussi ce côté qu'on peut qualifier de pédagogique car, dès l'âge de six ou sept ans, le mari retirait la fillette de ses parents pour l'élever selon sa convenance. L'aspect phallocratique n'est pas non plus à écarter dans cette affaire, pas plus que le désir de la déflorer lui-même.

Du fait de son caractère jugé trop rétrograde, du fait également de l'évolution démographique en faveur du sexe féminin, le mariage par anticipation n'est plus pratiqué de nos jours dans la société mbochi ngae. Mais en ce qui concerne les 5 autres formes de mariage sont toujours d'actualité.

2. Le mariage dit *okyénaa*

Avant tout propos, il semble important de donner la signification que recouvre le terme *okyénaa*. En effet, le substantif *okyénaa* a pour verbe *ikyéna* qui vaut dire « couper », « sectionner ». Mais *okyénaa* qui, à vrai dire, décrit le fait de couper revêt ici une connotation sociologique importante.

En fait, *okyénaa* désigne une union matrimoniale issue d'une rupture provoquée par une femme mariée bénéficiant de la complicité de son nouveau partenaire. Cependant, le terme le plus approprié qui désigne l'acte qui consiste, pour un homme, à arracher de cette façon la femme de l'autre est *ipigna*. Quand un Mbochi dit *ipigni wa mwasi* ; il veut ainsi dire, « je lui ai ravi sa femme ». Cela dit, on ne saurait imputer la cause de ces mariages aux simples faits des relations conflictuelles époux/épouses, même si ce détail peut paraître important. Si tant est qu'à l'origine les raisons pouvaient être celles-là, il semble que la pratique de ces mariages relevait tout simplement des mœurs propres à la société mbochi d'autrefois. A cet égard, deux cas non moins célèbres de ce type de mariage avaient été notés dans les villages olèmè et poro. Il s'agissait des nommés Ondèè et Mbama-Essongo qui, dans les années 1940-1941 avaient réalisé les mariages *okyénaa* en payant, chacun pour son cas, la surenchère dotale comprise, la somme de 500 F CFA³. Comme l'a justement souligné Soussa (1981 : 155) : « ce mariage dit *okyénaa* revêt la forme d'une succession de défis et de ripostes ; défi lancé par le prétendant contre l'ancien mari qui réclame le remboursement illico de son *obwè*... ». De cette façon, on pense que le mariage *okyénaa* prenait la forme d'un défi économique dans lequel la richesse, seule garantie dans cette affaire, devenait ostentation pour qui arrachait à l'autre sa femme, puisque le dédommagement du mari frustré devait se payer au double et sur-le-champ.

Le nouveau partenaire ne remettait pas cette somme directement à l'ancien mari. Cette somme transitait par le père de la femme.

Les facteurs matériels associés à l'esprit de défi étant nécessaires pour la réalisation d'un tel mariage, on n'était pas étonné d'apprendre que le

³ Communauté Financière Africaine, regroupant les pays d'Afrique centrale et de l'Ouest, principalement les anciennes colonies françaises, utilisant cette monnaie dont la parité à l'euro est : 1 euro = 655 F CFA.

mariage *okyénaa* profitait aux adultes, mariés ou non, et non aux jeunes célibataires qui, eux, fautes de moyens matériels et financiers leur donnant libre accès aux femmes, se voyaient incapables de se lancer dans cette entreprise périlleuse.

3. Le mariage dit *okwélé*

Ici aussi, le terme *okwélé* mérite d'être éclairé. Le vocable *okwélé* vient du radical *kwélé* qui désigne tous les biens, humains et matériels, laissés par le défunt, *owé*. Il convient de préciser que mot *kwélé* est en usage chez les Mbochi des variantes *ngae* et *mbondzi*. Chez les Mbochi dit *Oléé*, ceux dont il est plus question ici, on emploie à la place le mot *isèè*.

Pour tout dire, *okwélé* rend compte, en fait, de la situation où une ou plusieurs femmes survivantes observent strictement un deuil à la mémoire de leur défunt mari. Ainsi donc *okwélé* désigne à proprement parler, à la fois, le « veuvage » et le « deuil ».

Okwélé est un terme discriminatoire ; il discrimine en cela les femmes. La langue *embosi* permet de dire, *ayiri ba kwélé*, « les femmes veuves ». Mais dire *abaa ba kwélé*, « les hommes veufs » s'avère un non-sens ; l'inverse n'est pas possible. Ce système de pensée qui exclut le veuvage dans le cas d'un mari survivant est complètement absent aussi bien de la langue que de la structure mentale. Ainsi qu'expliquent les Mbochi, si le veuvage n'est pas pensé en terme masculin, c'est parce qu'un mari survivant ne faisait jamais l'objet d'un bien qu'on devrait hériter, tel est le cas d'une veuve.

Comme parmi les biens laissés par un *owé*, « un défunt », les veuves ou la veuve étaient d'un enjeu important le jour de l'adjudication de l'héritage, essayons de montrer en quoi consistait ce mariage dit *okwélé*.

Ainsi pour le remariage de la veuve, l'option matrimoniale sur elle était accordée à toute la parenté survivante du mari défunt. Pour ce faire, les héritiers présomptifs étaient classés suivant l'ordre généalogique. En premier lieu c'étaient les frères cadets du défunt. En second lieu les neveux utérins, *bana ba abola*.

La cession de la veuve aux ayants-droit en compétition ne pouvait pas se faire sans que son avis fût sollicité au préalable. Ce qui est vraisemblable, c'est que celui qui a été choisi est, comme on l'a couramment

constaté, celui avec qui elle était en complicité amoureuse du vivant de son mari. Il fallait qu'il fût parmi les parents désignés dans les deux premiers groupes. S'il n'était pas de ceux-là, ses droits étant toujours reconnus comme membre faisant partie du lignage, il se devait de dédommager les ayants-droit frustrés en leur offrant du vin de palme plus un objet de valeur en guise de compensation matrimoniale. Par cet acte, les Mbochi disent de l'époux-héritier qu'il a « acheté la veuve » ; *asombi oyiri ya kwélé*.

Ce geste, plus symbolique encore que l'est la vraie compensation matrimoniale avait tout l'air d'un rituel. On l'appelait, *lémbindi la okwélé*. Le premier terme, *lémbindi*, qui a un lien étroit avec *mbindi*, signifie « la souillure » ; la *okwélé*, « du veuvage ». Présenté dans le folklore mbochi comme un rituel, *lémbindi la okwélé* n'était rien d'autre qu'un rite purificateur. En cela, il retirait à *oyiri ya kwélé* le deuil porté. On peut ajouter que cette pratique correspondait en réalité à un rite de réintégration sociale. De cette façon, celle qui était veuve pouvait sans restriction aucune participer à la vie sociale et économique, continuer à reproduire au bénéfice de la belle-famille en général et à l'époux-héritier en particulier.

Il est nécessaire de rappeler – car ceci est important – que le mariage dit *okwélé* ne pouvait pas se réaliser sans que les intérêts de la parenté paternelle et la parenté maternelle ne furent confrontés. Ainsi, lorsqu'il n'y avait qu'une seule veuve à pourvoir, celle-ci était de droit échue au groupe des paternels, la raison étant que cette femme avait été épousée grâce aux biens de la « dot » fournis par le père du décédé. Au cas où l'époux-héritier était un frère ou cousin de la parenté maternelle, le dédommagement dont nous avons parlé allait impérativement s'imposer.

Par contre, si le défunt était polygame, la première veuve était en priorité cédée aux agnats, (aux paternels), la seconde aux utérins, (aux maternels).

Cela dit, l'héritage de la veuve, qui se confond ici avec le mariage avec celle-ci, mariage dit *okwélé*, ne saurait être assimilé au lévirat qui, suivant l'honorable sens qui lui est conféré, fait du *lévir* celui qui engendre une descendance posthume dont il n'est que le substitut du père.

Ainsi qu'on a pu le constater, la situation précédemment décrite indique en toute clarté qu'il n'y a de mariage dit *okwélé* que lorsque la ques-

tion du remariage mieux de l'héritage de la veuve se résout dans un cadre strictement familial.

En revanche, si *oyiri ya kwélé*, la veuve, avait par exemple retenu des griefs contre les membres survivants de la parenté de son défunt mari, (sorcellerie, malveillance, méchanceté ou quelque autre motif, etc.), pour ne pas en épouser un seul, toute sa parenté était tenue de réparer le préjudice causé pour avoir rompu le lien conjugal avec les parents du défunt mari. A cause de cela, la compensation matrimoniale devait être remboursée. Mais pour échapper à cette amende, l'astuce pour les veuves est de dire, « je reste dans la famille de mon mari sous couvert de mes enfants... », en choisissant notamment l'aîné des garçons comme « époux » formel.

A vrai dire, les cas où les veuves se refusaient à prendre époux parmi les parents survivants de son défunt mari étaient rarissimes dans le contexte de la vie paysanne. Il fallait, pour celles-ci, rester dans le groupe de ses beaux-parents pour préserver les enfants des attaques en sorcellerie. Ce fait est illustré par le dicton suivant : « avec sa queue, le singe ne peut pas en toute assurance passer au-dessus d'un feu... », le risque étant de se faire enflammer la queue qu'il traîne. D'une façon imagée, le singe est ici la veuve et la queue, les enfants. Cela en réalité implique que si le fait pour une veuve de quitter ses beaux-parents est réalisable, le faire avec les enfants serait à tous les coups une entreprise périlleuse pour ceux-ci.

Ainsi, tout laisse penser que dans la société mbochi, le mariage dit *okwélé* apparaît comme une nécessité aussi bien pour la veuve que pour les beaux-parents de celle-ci de consolider le lien conjugal que même la mort ne saurait briser.

4. Le mariage avec la sœur de l'épouse

Au point de vue linguistique, nous déplorons ici l'absence dans la langue *ëmbosi*, d'un terme générique ou descriptif traduisant cette forme d'union matrimoniale.

Le mariage d'un homme avec notamment la sœur cadette de l'épouse était d'un usage très courant dans la société traditionnelle mbochi. C'est ce qui est nommé le sororat ou encore le mariage *sororatique*.

Pour que celui-ci fût possible, il fallait qu'un homme se trouvât dans des conditions particulières qui étaient les suivantes ; stérilité de l'épouse, décès de celle-ci, etc.

Cependant, le manque de maternité chez une femme ne menaçait guère la stabilité de la vie conjugale. Mieux, elle accordait – tel que la coutume le prescrit – à son mari une option matrimoniale sur ses sœurs cadettes directes ou indirectes. Reste que la prééminence était accordée aux sœurs cadettes directes. A défaut de celles-ci, on puisait alors dans le rang des cadettes indirectes une jeune fille apte à assumer des tâches ainsi dévolues à une femme. La fille cédée n'avait plus droit à un versement de la « dot » pleine ; celle-ci ayant été déjà versée lors du mariage de son aînée. Mais dans l'intérêt de légitimer sa seconde union, l'homme se devait, d'une manière toute symbolique, d'offrir à ses beaux-parents quelques biens n'excédant pas les montants exigés de coutume.

A propos toujours de la stérilité d'une femme, une expression ainsi consacrée traduisait le fait, pour la femme stérile, de s'être adjointe une sœur comme coépouse. On disait d'elle, *asi kana ngwanga*. Ce qui signifie, « elle a mis *ngwanga* ». Or le terme *ngwanga* traduit « la servitude ». On est donc en droit de supposer que la femme a désigné « celle qui lave les défauts » ou « celle qui répare les fautes », ce qui s'entend, de sa sœur aînée.

En revanche, quand il s'agissait de remplacer une sœur aînée décédée, la sœur remplaçante n'était plus *ngwanga*. Elle était considérée au même titre qu'une épouse légitime. Les enfants nés d'elle et ceux nés de la sœur aînée décédée avec le même époux l'appelaient tous, en termes d'adresse, *niongo* ; en termes de référence, *ngoo* ; sans aucune discrimination.

Au fait, l'introduction d'une *ngwanga* dans un ménage à la volonté d'une femme souffrant d'un handicap était justificative de bien de choses. Premièrement, la *ngwanga* était l'alliée sinon la complice inconditionnelle de son aînée. Au cas où cette dernière était en conflit avec son époux ou menaçait de le quitter, elle bénéficiait ainsi de la solidarité de sa cadette. Pour l'homme, plutôt que de perdre une seule femme, il les perd toutes les deux.

Deuxièmement, la *ngwanga* servait par ailleurs de prétexte à une femme mariée dont les intentions, avouées bien sûr, étaient de faire pro-

fiter les avantages matériels de son foyer conjugal à sa seule famille, ce qui était profitable à la polygynie entre les sœurs.

Pour tout dire, le sororat, qui est le mariage d'un homme, veuf ou pas, avec la sœur cadette de sa femme et le lévirat, qui est le mariage d'une veuve avec le frère cadet de son défunt mari sont, dans tous les cas, appelés « les mariages préférentiels », en tant qu'ils sont basés sur la préférence des conjoints. Qui plus est, le lévirat et le sororat, dont la diffusion fut et reste si étendue, ont pour cause une ancienne conception du mariage comme un contrat entre groupes plutôt qu'entre individus.

Etant donné l'intérêt que suscite en nous l'étude des mariages préférentiels, il est nécessaire qu'on se penche, dans les lignes qui vont suivre, sur un mariage de même type que le précédent.

5. Le mariage avec la fille du frère de l'épouse

Dans le cas précédent tout comme dans celui-ci, on constate une fois de plus l'absence d'un terme local désignant le mariage dont il est question ici. Pour pallier ce manquement, les Mbochi caractérisent ce type de mariage de *iba alongi*. Mot à mot, cela se traduit ainsi ; *iba*, « le mariage » ; *alongi*, participe passé du verbe *ilongoso* qui signifie « parfaire ». En clair, *iba alongi* veut dire « mariage réussi », « mariage parfait », « mariage de succès », etc. D'une manière plus explicative, cette expression est utilisée pour illustrer le fait que le mariage d'un homme avec la fille du frère de sa femme n'était possible que dans le ménage où la réussite, la vie en bonne intelligence, etc. servaient de garanties pour que la tante paternelle cohabitât avec sa nièce qui est la fille de son frère comme des coépouses.

Ce type de mariage qui accordait à un homme un droit matrimonial sur la nièce paternelle de sa femme était, autant que le sororat, d'un usage très courant dans tout le pays mbochi, plus particulièrement chez les Mbochi dit *Oléé* et ceux dit *Ondinga*, tous du département administratif des Plateaux, partie septentrionale du Congo.

A la différence du mariage précédemment décrit, la réalisation de ce mariage-ci n'était pas nécessairement justifiée par la stérilité encore moins par le décès d'une femme à qui il fallait absolument trouver une

remplaçante au sein de sa propre famille. En voici un exemple parmi tant d'autres.

Une femme, aurait-elle constaté le surplus de travail (entretien des enfants très jeunes, activités champêtres et domestiques) etc. qu'elle sollicitait de l'aide auprès de son frère qui devait lui confier sa fille. Celle-ci devait vivre aux bons soins de sa tante paternelle sa vie durant.

Si la jeune fille se faisait distinguer par ses capacités de travail – condition du reste essentielle – sa tante faisait à son mari une proposition allant dans le sens d'amener ce dernier à s'adjoindre, pour épouse secondaire, cette nièce. Au cas où son mari agréait cette proposition, sa femme se rendait chez son frère pour l'informer.

La coutume de céder en mariage sa fille au mari de sa sœur étant courante dans cette société, très peu d'hommes d'ailleurs n'y trouvaient aucun inconvénient. Ce qui effectivement ne faisait que contenter le père de la jeune fille qui trouvait là une occasion toute faite pour recevoir de son beau-frère quelques litres de vin de palme, *olèngè* ; on ne pouvait, dans ce cas-ci, parler d'un *obwè* plein puisque celui qui avait été donné lors du mariage de la tante paternelle suffisait à accorder au preneur de la jeune fille un droit matrimonial aussi bien sur les sœurs cadettes que sur les nièces de la femme.

Seulement, si l'initiative d'épouser la nièce paternelle de la femme venait de l'homme lui-même, l'*obwè* lui était réclamé, payable suivant les exigences de la coutume.

Le cas où un homme recevait de la part de sa femme une épouse supplémentaire sans verser la « dot » ou l'*obwè*, correspond, pour l'homme, à ce qu'il convient d'appeler « droit d'appropriation ». Dans l'autre cas, où un homme contracte une union préférentielle avec dot, c'est un « droit de préemption ».

Comme dans le cas du sororat, cette nièce était aussi considérée comme une *ngwanga*, « celle qui était venue laver la vaisselle », « celle qui était venue garder les enfants... ».

Cela dit, ce type de mariage aurait pu paraître incestueux dès lors que la tante qui est « le père féminin », *tasamwaré*, mélange avec sa nièce qui est sa « fille » de même sang, la même semence qui est du même mari.

C'est ce qu'on appelle « l'inceste de deuxième type ». Ce qui n'est pas du tout le cas ici car on a le sentiment que les Mbochi privilégiaient plus les rapports matrimoniaux que les rapports parentaux.

Les anthropologues ont qualifié ce type de mariage de « mariage oblique », c'est-à-dire du mariage qui unit deux individus de générations alternes, dans le cadre de ces mariages dit préférentiels. Par exemple, le mariage d'un homme avec la veuve du frère de sa mère, avec la fille du frère de sa femme, avec la veuve de son père sauf sa propre mère, avec la veuve du père de son père sauf sa grand-mère paternelle.

En tous les cas, ce type de mariage préférentiel n'est pas sans conséquence sur la famille d'origine, plus exactement sur la filiation. Il conduit à ce que deux individus issus d'un même père puissent se trouver dans la double relation de frère ou de sœur, en même temps de père et de fils d'un côté, de frère de même père et en même temps d'oncle maternel à nièce ou neveu, de l'autre côté.

Il importe de signaler, pour conclure, que les mariages préférentiels chez les Mbochi, tel que nous venons de les présenter, ont pesé de tout leur poids sur la structure sociale. Les liens de parenté, extensibles et communs à presque tous les Mbochi, sont très certainement la conséquence de ces mariages.

6. La polygynie ou polygamie

La polygynie est un système social reconnaissant le mariage d'un homme avec plusieurs épouses.

Moro onè o baré. Ce proverbe, du reste incitatif, traduit par son contenu le désir de procréer. Celui-ci constitue pour la société l'élément capital de l'existence sociale. On peut littéralement le traduire en ces termes : « homme grand grâce des gens ». Suivant la vraie signification, ce proverbe veut tout simplement dire « qu'un homme n'avait de grandeur dans la société que s'il possédait un nombre très important de descendants... ». Ceux-ci constituaient sa richesse principale, *okulu*. Si bien qu'à sa mort, pour ce qui allait composer son legs, ses femmes ainsi que ses enfants avaient plus d'importance qu'autre chose. La société mbochi dans son ensemble témoignait plus de sympathie à l'égard d'un tel homme dont le

nombre assez considérable d'enfants était d'un apport démographique non négligeable.

De même, la société mbochi savait gré aux femmes prolifiques. On disait de ces femmes : *oyiri wo la abora*, « cette femme possède des maternités ».

Procréer pour un homme signifiait aussi qu'il fallait à tout prix perpétuer la descendance. Ainsi, un homme pourvu d'une suite importante se voyait déjà, à sa mort, promu généalogiquement au rang des ancêtres, mieux les ancêtres éponymes. C'est pourquoi il est aisé de comprendre l'indifférence de la société à l'égard d'un homme stérile, *lénégna* ou *èyèbhè*. En effet l'homme stérile était dans cette société comparable à un marginal. Mieux il était traité en paria. A cause de ce handicap, la fonction de chef de village par exemple lui était inaccessible.

À l'intérêt de beaucoup procréer s'ajoute, comme l'une des causes de la polygynie, l'abstinence sexuelle chez l'homme dont la femme est en train de connaître la période des menstrues, *ita la swéngé*, « voir la lune », d'une part, et la période correspondant à l'allaitement, d'autre part, d'un nouveau-né.

De tradition, lorsqu'une femme voyait ses règles, son mari s'interdisait d'avoir avec elle des rapports sexuels pour des raisons tenant à l'hygiène car il fallait, surtout pour l'homme qui travaillait dans le domaine magico-religieux, éviter la souillure. L'interdit le plus strict s'imposait à l'homme dont la femme était en période de grossesse, période qui allait se prolonger jusqu'à celle de l'allaitement du nouveau-né. Cette période pouvait couvrir deux ans jusqu'au sevrage de l'enfant.

Malheur à cet homme-là qui pouvait violer cet interdit car, en cas de maladie infantile, surtout les diarrhées répétées, ignaa, une certaine morbidité, etc. il en était tenu inexorablement pour responsable, puisque dans leur imaginaire collectif, les Mbochi tiennent pour établi, que le mélange du sperme, *alémi*, du père avec le lait maternel, *abè*, constitue une solution infecte, nocive, pour la santé de l'enfant. Le voisinage disait, en ce qui concerne l'incident provoqué : *akiéni mwana ondèmbè* ; « ils (le mari et la femme) ont coupé l'enfant précocement. Disons que c'est plutôt

par association d'idées que par une réelle connaissance des phénomènes chimico-biologiques que les Mbochi entretiennent une telle croyance.

Un autre fait est que par le biais de la polygynie, l'homme condamné à observer le tabou des rapports sexuels pendant les périodes citées contournait ainsi une difficulté de nature judiciaire et économique qui est l'adultère. Car celui-ci est punissable et qui en était puni était mis à l'amende, donc au paiement des objets en nature ou en espèces au mari victime.

A ces diverses causes que nous continuons d'énumérer, il importe d'ajouter, en second lieu, l'infécondité de la femme. La femme inféconde est nommée, *ekomba*. Pour pallier ce handicap, des soins traditionnels lui sont administrés par un thérapeute nommé, *nganga ya abora* ; *nganga*, « devin-thérapeute » ; *ya* « de » ; *abora*, « les maternités ou les naissances ». Dans leur imaginaire collectif, les Mbochi pensent que cette stérilité a toujours eu pour cause l'œuvre d'une entité malfaisante, d'où le recours à celui qui soigne en même temps le corps et l'esprit (Daho, 1983 ; Itoua, 2007).

Entre autres causes, on peut évoquer aussi celle liée à l'inconduite ou à la paresse de la femme. Dans l'intérêt de conserver son prestige social du fait du nombre croissant d'épouses, un homme se refusait à rompre son union conjugale avec son épouse malgré les défauts cités, sauf le vol.

Les naissances considérées anormales (enfants morbides, infirmes), etc. avec une femme infléchissaient aussi la tendance d'un homme quant à s'offrir une épouse supplémentaire. Dans ce cas-ci comme dans celui de la stérilité féminine, les causes étaient imputables à la sorcellerie, alors que les données hématologiques pouvaient en être les causes.

Des causes toujours de la polygynie, il convient de citer en dernier cas celui relatif au prestige social dont jouissait l'homme polygyne dans la société. En fait, le nombre croissant d'épouses était autrefois le critérium de la richesse d'un homme. Il est important, cependant, de souligner que les hommes les mieux placés dans cette entreprise étaient souvent les chefs couronnés en même temps patriarches des groupes domestiques. C'est à croire que la polygynie en pays mbochi était l'apanage des hommes âgés, c'est-à-dire des adultes, des vieux et surtout des chefs. Pour justifier un

tel fait, l'explication – qui du reste peu paraître un prétexte – était que ceux-ci, imbus d'expérience de la vie sociale entretiendraient les femmes mieux que les jeunes.

Du fait de l'autorité qu'ils incarnaient au sein de leurs groupes domestiques, ces chefs et patriarches polygynes avaient autour d'eux plusieurs dépendants : frères cadets, fils, petits-fils, neveux agnatiques (fils des frères), rarement neveux utérins (fils des sœurs) auxquels ils pouvaient, le cas échéant, redistribuer quelques-unes de leurs épouses.

Il va sans dire que l'accumulation des épouses était surtout bénéfique pour le polygynie qui voulait s'enrichir économiquement. La raison était que dans cette société paysanne où l'activité primordiale était l'agriculture, les femmes, les enfants et les autres dépendants constituaient pour le polygynie patriarcale une main-d'œuvre pour ainsi dire corvéable. Une expression mbochi sous-tend d'ailleurs cette réalité : *okulu baré* ; littéralement, « la richesse, les hommes » ; mais au sens profond du terme, cela signifie que « seuls les hommes sont créateurs de richesse » ; par extension, « les hommes ont valeur de richesse ».

Comme nous venons de le voir, l'énumération des diverses causes de la polygynie nous a permis de saisir les conditions ainsi que le contexte socio-économique dans lesquels un homme était contraint de s'adjoindre des épouses supplémentaires. Ceci nous conduit dans le droit fil de l'idée exprimée par Zambo Belinga (2005 : 22), quand il dit :

L'homme, autrefois, ne devenait pas spontanément polygame. Il se préparaît au contraire à n'épouser qu'une seule femme. Il ne devenait polygame que beaucoup plus tard, à la suite de certaines circonstances ou sous l'impératif des raisons étrangères à sa volonté.

Par contre, il est des situations qui, au lieu d'être à l'origine de la polygynie n'ont au contraire fait que la renforcer. Ainsi en est-il des mariages secondaires (mariages avec la sœur cadette de l'épouse, mariages avec la fille du frère de la femme) etc., des mariages obliques (mariages avec la veuve du père de la mère ou du père du père, mariages avec la veuve du père, mariages avec la veuve du frère de la mère), etc. qu'on peut encore appeler des « remariages pour cause de veuvage ». A ce sujet, il serait amusant de citer en exemple le cas – encore récent – d'un rusé

jeune homme, habitant le village Otsiini et qui, paraît-il, était parvenu à construire un ménage polygyne avec ses six femmes toutes acquises en héritage de ses aînés défunts dont il était, pour chacun d'eux, un héritier potentiel. Signalons que dans cette affaire, la ruse consistait pour ce jeune homme à contracter des unions sans frais en évitant le versement des « dots » comme l'exige la coutume pour chacune de ces femmes.

Cela dit, le nombre de femmes chez les Mbochi n'était pas limité, ainsi l'a confirmé Soret (1954). Pour le cas d'espèce, on peut citer le patriarche Ibara Mbémbe du village Ngagnia qui, à lui seul, avait pu totaliser pas moins de cinquante femmes, un record jamais égalé dans tout le pays mbochi.

Agé de cent ans environ à sa mort en 1982, ce puissant patriarche a laissé pas moins de cent enfants. On peut déjà imaginer le nombre très croissant des petits-enfants et arrière-petits-enfants. Aux dires de ses voisins et autres membres de sa famille, sa descendance était nombreuse au point qu'il n'arrivait pas lui-même à reconnaître certains de ses enfants. Lorsqu'il lui arrivait d'avoir un certain contrôle sur certaines de ses épouses, Ibara Mbémbe avait comme la magie, à chaque naissance qui survenait dans son ménage, de reconnaître ceux des enfants qui, biologiquement, n'étaient pas issus de lui. Ce sentiment permanent de douter quelquefois de la filiation consanguine d'un enfant venait du fait que nanti de toutes ses épouses citées, il devait, en certaines occasions, se sentir à bout de ses capacités tant physique que morale pour procréer ou maintenir la cadence normale de ses rapports sexuels. On dit toujours qu'un enfant qu'il supposait n'être pas le sien était appelé à trépasser les jours suivant sa naissance ; ceci, sous l'effet des imprécations prononcées par lui. N'était-ce pas cela plus un mythe qu'une réalité ?

Comme pour le cas du jeune rusé d'Otsiini, Ibara Mbémbe avait lui aussi bénéficié des veuves laissées par son père polygyne, chef de Terre, de celles laissées par ses oncles maternels en sa qualité d'héritier toujours. Ces veuves en mariages secondaires, ajoutées aux épouses en mariages primaires avaient pu, de toute évidence, enrichir son harem.

Cette pratique montre profondément que les mariages pour cause de veuvage ou mariages d'héritage ne faisaient qu'assurer la pérennité du système polygynique.

Au reste, la vie domestique d'une union polygyne chez les mbochi prenait en considération, pour son fonctionnement, trois dimensions qui étaient celles des rapports mères/enfants, époux/épouses et enfin, les épouses entre elles.

Comme chaque épouse disposait d'une case-cuisine, la relation biologique mère/enfants semblait se renforcer sous cet aspect, tous les enfants issus d'une même mère se regroupant autour de celle-ci aux fins de recevoir des soins nécessaires à leur éducation. Autant dire que la structure des unions polygynes reposait sur des familles matricentrées.

En général, le bon sens obligeait une femme à considérer les enfants de sa coépouse comme les siens au point de leur apporter toute l'assistance nécessaire. Mais en particulier, le sentiment de jalousie entre cette femme et les enfants de sa coépouse était quelquefois prévisible. Souvent, ce sentiment de jalousie, illustré par le manque de tendresse vis-à-vis de l'enfant de l'autre, avait un lien avec la querelle entre mères. D'une façon globale, on peut avouer que de tels faits étaient minimes au regard de la parfaite entente qui avait toujours régné dans une famille polygyne mbochi entre mères et enfants différents.

Dans cette société traditionnelle, le mari exerçait un pouvoir sur ses femmes même s'il était ou non soumis lui-même à l'autorité d'un autre homme qui était son aîné. Mais un homme marié, vivant avec ses femmes auprès d'un aîné (comme cela était courant), voyait son autorité diminuée du fait de cette cohabitation. L'aîné en question régénait toute l'autorité domestique. Les femmes d'un tel homme étaient soumises à la fois à l'autorité de cet aîné et à celle de leur mari, pour la raison que dans cette société paysanne, le mari ne pouvait pas faire face aux problèmes du logement et de la propriété de sol à cultivable sans passer par son aîné.

Si le mari n'était pas soumis à l'autorité d'un aîné, il se trouvait lui-même, dans ses rapports avec ses femmes, dans la situation d'un aîné. Ainsi, il attendait de chacune d'elles de la nourriture qu'il consommait avec certains parents plus jeunes, en tout cas sous son toit. Inversement

celles-ci devaient attendre de lui assistance et surtout protection. A ce sujet, la tâche du mari était souvent pénible. Il devait veiller à la bonne santé de ses épouses, fournir du bois de cuisson, veillé à ce que le stère de bois appartenant à chaque épouse ne s'épuise, procéder, si possible, à la réparation de chaque case-cuisine.

Entre autres obligations, on peut signaler ses activités sexuelles avec chaque épouse. En effet le mari polygyne réglait toujours ses activités sexuelles suivant un calendrier établi par lui-même. A l'accoutumée, c'était tous les deux jours qu'il devait passer la nuit avec chaque épouse. Au cas où il ne respectait pas ce rythme et qu'une épouse s'en sentait lésée, cela était le motif palpable d'une brouille entre lui et cette épouse.

L'imprudence causée par le mari pour un séjour plus long chez une femme particulière au détriment des autres femmes était aussi un fait générateur de discordes entre femmes. Mais la forte autorité du mari permettait d'éviter, éventuellement, des conséquences fâcheuses : empoignades, insultes, etc.

Signalons que le manque de rapports sexuels chez la femme n'incitait pas pour autant celle-ci à commettre l'adultère. C'est ce qui amenait les hommes à honorer « la fidélité » dont faisaient montre les femmes mariées d'autrefois. Ils ignoraient ou faisaient semblant d'ignorer que du fait de la coutume qui autorisait les rapports sexuels en toute impunité entre une femme mariée et les dépendants de son mari : neveux utérins, frères cadets, pour ne citer que ceux-là, cette femme trouvait là l'occasion, non seulement d'échapper à la sanction pour adultère, mais aussi de soulager ce désir qui l'accablait tant.

Même si les devoirs d'un époux polygyne étaient équitables envers toutes ses épouses, l'affection ainsi que la préférence pour l'une ou l'autre des épouses étaient tout autre chose. En clair, les sentiments amoureux d'un époux polygyne n'étaient en tous les cas point uniformes à l'égard de toutes ses épouses. C'est pourquoi, parmi celles-ci, on distinguait toujours celle qui était appelée, kuéndé, ou mwasi ya kuéndé, « la préférée » ou « la femme préférée », celle à l'égard de qui le mari portait plus d'attention. Dans bien de cas, il s'agissait de la plus jeune des femmes, la dernière arrivée. Sur ce cas il y a discussion car la femme kuéndé peut aussi

être la première femme, notamment la plus âgée de toutes. Les critères qui déterminent cette préférence restent toutefois inexplicables chez nombre de maris polygynes. En tout état de cause, une femme est *kuéndé* suivant les caprices voire la volonté du mari polygyne lui-même.

En ce qui concerne les rapports entre épouses, celles-ci vivent entre elles dans les rapports de *abia ba ika* ; *abia*, « amis », « camarades » ; *ba*, « de » ; *ika* (plur.), *oka* (sing.), « rivales ». Si le terme générique *oka* signifie bien « rivale », on est en droit d'inférer que leurs rapports sont naturellement des rapports de rivalité mieux des rapports qui n'excluent pas les conflits.

Même si cela semble au fond vrai, il faut cependant avouer que de coutume l'esprit de camaraderie, de collaboration et d'entraide animait les rapports entre rivales. C'est pourquoi dans leur vie au quotidien, les plus jeunes coépouses honoraient les plus âgées en les nommant, *tomi*, « chère aînée ».

Cela dit, il n'est pas erroné d'affirmer que l'atmosphère de paix qui dominait les rapports entre rivales dans la totalité des ménages polygynes du pays mbochi avait pour explications :

- Le caractère institutionnel, social et culturel de la polygynie,
- La séparation individuelle des habitations des épouses (ce qui en réalité excluait la promiscuité, source de tensions psychologiques dans bien de cas),
- La coopération économique obligeant le travail en groupe sur un même domaine ;
- Enfin et surtout, la très forte autorité du mari sans oublier sa volonté d'être quitte dans ses obligations envers toutes ses épouses, etc.

Ajoutons par ailleurs que, ce qui du reste contribuait à l'amélioration des rapports entre coépouses, c'était le fait que de coutume, la première épouse voyait toujours de bon œil la venue au foyer d'une autre femme à cause du surtravail domestique imposé par le nombre non moins important des dépendants du mari qu'il fallait régulièrement nourrir.

Il arrivait aussi que dans cet intérêt de se partager les lourdes charges domestiques, la première épouse pût imposer sa sœur cadette à son mari

parmi ses autres coépouses ; on était là en face d'une polygynie sororale, c'est-à-dire d'une polygynie où les coépouses sont des sœurs, soit directes soit indirectes telles les cousines. Ce type de polygynie sororale où chaque épouse avait tendance à céder à son époux sa sœur cadette montre qu'il s'agissait là d'une polygynie autocentrée horizontalement, c'est-à-dire d'une union où les relations entre sœurs pivotaient autour de la sœur aînée.

Il va sans dire que la polygynie sororale comporte autant de bienfaits que de méfaits. En ce sens que si une épouse était docile, soumise, attentionnée, aimable à l'égard de son mari, sa sœur cadette l'était également. Si par contre elle était de mauvaise conduite et pis, si elle menaçait de partir du foyer conjugal, sa sœur cadette la suivait irrémédiablement. Ce dernier aspect est, autant qu'on pense, celui des plus néfastes de la polygynie sororale. Sinon, les seuls faits positifs d'une union polygyne sororale résident, pour l'homme polygyne, dans l'absence de conflits entre épouses. Et pour celles-ci, dans l'esprit de collaboration sincère, de relations naturellement amicales voire de complicité. Pour les enfants, dans la solidarité des demi-germains par le père et de frères et sœurs par leurs mères.

Le regard tant soit peu exhaustif que nous avons jeté sur l'organisation interne de la famille polygyne mbochi conduit à la conclusion suivante.

Nous avons en effet remarqué au sein de ce type de famille trois aspects essentiels.

Au premier aspect apparaissait la dimension hiérarchique des rapports époux/épouses qui, elle-même, suivant les cas, dépendait ou non de la hiérarchie époux/aîné de l'époux. Il faut dire que même dans le cas où le mari polygyne cohabitait avec son aîné, cette hiérarchie n'excluait pas pour autant l'autorité incontestable du mari lui-même vis-à-vis de ses épouses. Sauf que pour les grandes décisions à prendre contre l'une ou l'autre des épouses, par exemple la séparation de corps ou la tentative de divorce, etc., le dernier verdict émanait de droit de cet aîné.

En ce qui concerne les rapports mères/enfants, il importe de noter que dans ceux-ci, l'autorité du père sur tous les enfants basculait en grande partie celle des mères, malgré la relation naturelle mère/enfant qui a tou-

jours été forte et malgré aussi la promiscuité imposée par la cohabitation d'une mère avec ses enfants dans une même case-cuisine.

Notons cependant qu'une telle cohabitation avait pour impact la tendance de chaque mère à se sentir affectueusement plus près de ses propres enfants, sans omettre, chez ceux-ci, la solidarité des germains. On peut à ce propos supposer que même si d'habitude les bons sentiments d'affection d'une mère quelconque s'étendaient sur tous les autres enfants, cela, à vrai dire, restait lié aux apparences. Car en réalité cette situation ne manquait pas de voiler une certaine discrimination affective.

Le dernier aspect qu'il convient de soulever est celui des rapports entre coépouses, *ika*. Le principal enseignement qu'on peut en tirer est qu'en principe il n'était jamais établi, dans la société *mbochi*, une hiérarchie entre les épouses d'un homme suivant leur ordre d'arrivée au foyer. Être la première femme d'un homme n'impliquait nullement d'être la maîtresse de maison, pas plus que cela ne donnait d'autorité sur les autres épouses. Seulement, du fait de son expérience et de sa crédibilité auprès de ses coépouses, celles-ci, d'une façon implicite, lui reconnaissaient toutefois la primauté des rôles domestiques.

Conclusion

Cette étude que nous avons menée dans la circonscription du district d'Allembé, nous a permis de comprendre dans une certaine mesure les typologies des mariages chez les *Mbochi Ngaé*. Pour l'anthropologie *mbochi*, ne peut avoir un enfant qu'un homme qui a payé sa compensation matrimoniale. Une sorte de contrat explicite qui ne dit pas son nom dans cette société. C'est ce qu'affirme Fouillée (1880 : 115) : « Nous naissons dans une société déterminée, et cela malgré nous, sans doute nous acceptons ensuite le fait accompli, et quand nous arrivons à l'âge de la majorité, nous adhérons par nos actes même au contrat social en vivant au sein de l'Etat et sous les lois communes ».

Sources orales

32 VILLAGES DU DISTRICT D'ALLEMBÉ							
16 villages de la zone Yama				16 villages de la zone Ekassa			
128 personnes dans la zone Yama				128 personnes dans la zone Ekassa			
<i>Types de mariage</i>	<i>Tranche d'âge des enquêtés</i>	<i>Profession des enquêtés</i>	<i>% des mariages selon leur typologie</i>	<i>Types de mariage</i>	<i>Tranche d'âge des enquêtés</i>	<i>Profession des enquêtés</i>	<i>% des mariages selon leur typologie</i>
1- Mariage par anticipation	18-20 ans	Sans profession	0,5%	1- Mariage par anticipation	18-20 ans	Conducteurs de taxi-motos	0,8%
2- Mariage okyénaa	25-30 ans	Pêcheurs	15%	2- Mariage okyénaa	25-30 ans	Chasseurs	10%
3- Mariage okwélé	30-40 ans	Cultivateurs	25%	3- Mariage okwélé	30-40 ans	Malafoutiers	30%
4- Mariage avec la sœur de l'épouse	40-50 ans	Malafoutiers	0,8%	4- Mariage avec la sœur de l'épouse	40-50 ans	Eleveurs de moutons	0,2%
5- Mariage avec la fille du frère de l'épouse	50-60 ans	Vanniers	13,5%	5- Mariage avec la fille du frère de l'épouse	50-60 ans	Cultivateurs	5%
6- Polygynie ou polygamie	60-70 ans	Retraités	60%	6- Polygynie ou polygamie	60-70 ans	Retraités	45%
Total			100%	Total			100%

Références bibliographiques

- BONTE, P. et IZARD, M. (2002) *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris : PUF.
- BOUQUET, A. (1969) *Féticheurs et médecines traditionnelles du Congo Brazzaville*. Paris : Office de Recherches Scientifiques des Territoires d'Outre- Mer.
- CNSEE (2009) *Annuaire statistique du Congo 2007*. Brazzaville : CNSEE (Centre National de la Statistique et des Etudes Economiques).
- DAHO, E. (1983) *Le mariage mbosi : tradition et évolution*. Thèse de 3^{ème} cycle de sociologie. Caen : Université de Caen.
- EMBANGA ABOROBONGUI, G. M.; HAMLAOUI, F. et RIALLAND, A. (2014) « Syntactic and prosodic aspects of left and right dislocation in Emb~~x~~si (Bantu C25) », *Proceedings of the Workshop BantuSynPhonIS : Preverbal Domain(s)*, 57 : 26–48.
- FOUILLÉE, A. (1990) *La science sociale contemporaine*. Paris : Hachette.
- GÉRAUD, M.-O.; LEZERVOISIER, O. et POTIER, R. (2000) *Les notions clés de l'ethnologie*. Paris : Armand Colin.
- ITOUA, J. (2007) *Les mbosi au Congo : peuple et civilisation*. Paris : L'Harmattan.
- SAUTTER, G. (1962) *La cuvette congolaise*. Paris : Servant Crouzet.
- Soret, M. (1954) *Démographie et problèmes urbains en A.E.F.* Mémoires de l'Institut d'Etudes Centrafricaines, 7.
- SOUSSA, L. (1981) *Evolution des structures sociales traditionnelles au Congo : de la pénétration coloniale française à nos jours : exemple mbochi*. Thèse de 3^{ème} cycle d'études africaines. Paris : Ecole des hautes Etudes en Sciences Sociales.
- SPIRO, M. (1975) « Marriage payments: a paradigm from the burmese perspective », *Journal of anthropological research*, 31: 89-115.
- TAMBAIAH, S. et GOODY, J. (1973) *Bridewealth and dowry*. Cambridge: Cambridge University Press.
- ZAMBO BELINGA, J.-M. (2003) « Quête de notabilité sociale, rémanence autoritaire et démocratisation au Cameroun », *Cahiers d'études africaines*, 171 : 573-589.

Glossaire

Omvè : segment de lignage, lignée.

Asia : lignage.

Baré bà omwè ophoo : membres d'un même lignage.

Aboro alongo, aboro l'ékoma : la parenté c'est le lien du sang.

Moro onè o baré : l'homme est grand grâce aux gens.

Oyiri wo la abora : Cette femme possède des maternités.

Ebandi ou mbandi : choisir, élire.

Dzémi : grossesse.

Nzi : monnaie en coquillage.

Ngyèlè : trois barrettes servant de monnaie ancienne

Ikyéna : couper, sectionner.

Okyénaa : union matrimoniale issue d'une rupture provoquée par une femme mariée bénéficiant de la complicité de son nouveau partenaire.

Ipigni wa mwasi : je lui ai ravi sa femme.

okwélé vient du radical

Kwélé : Biens, humains et matériels, laissés par le défunt.

Owé : Défunct.

Okwélé : veuvage, deuil.

Ayiri ba kwélé : les veuves

oyiri ya kwélé : la veuve

Abaa ba kwélé : les veufs

Bana ba abola : neveux utérins.

Asombi oyiri ya kwélé : acheter la veuve.

Lémbindi, mbindi : souillure.

Ngwanga : servitude.

Ngoo : la mère

iba, « le mariage » ;

Iba alongi : mariage réussi.

Obwè : dot

Tasamwaré : tante maternelle

LA ASISTIBILIDAD *IN PERPETUUM*: LOS TRASTORNOS MENTALES SEVEROS

OSCAR LAMORA GIRAL

Máster en Antropología Médica y Salud Global

Universitat Rovira i Virgili

oscarlamora@gmail.com

RESUMEN: Para poder ser introducido en el particular circuito de cuidados y saberes terapéuticos propios de cada sistema médico el sujeto debe ser significado como *asistible*. El hecho de que alguien adquiera tal categoría estará íntimamente relacionado con las representaciones culturales que sobre los padecimientos humanos establece cada sociedad. Partiendo de esta hipótesis, consideramos que, del mismo modo que es necesario que la sociedad reconozca al enfermo como tal, dicha condición solo podrá ser retirada a partir de un *pool* de expectativas y representaciones elaboradas *ad hoc*. Aspectos que no tienen por qué corresponderse con el cese de una sintomatología, la desaparición de unas evidencias biológicas o la remisión del sufrimiento subjetivo del afectado. A este proceso de desmarque social lo denominaremos *proceso desistencial*. El presente trabajo etnográfico describe y analiza los pormenores de este proceso en relación con un grupo de patologías psiquiátricas clasificadas como *Trastornos Mentales Severos* (TMS).

PALABRAS CLAVE: trastornos mentales; proceso asistencial; estigma; cronicidad; etnografía

ABSTRACT: To be included in the health care system of each society, the individual must be regarded as worthy of attention. The fact that someone is regarded as such is closely related to the cultural representations that each society stipulates about human afflictions. Under these circumstances, we consider that, in the same way society needs to recognise a patient as such, this condition will only be withdrawn according to a pool of expectations and representations on an ad hoc basis. These don't necessarily correspond with the cessation of symptomatology, disappearance of biological evidence or referral of the subjective suffering in the affected person. This process of social deselection can be described as a "desistencial" process. The current ethnographic investigation describes and analyses the details of this process in relation to a group of psychiatric pathology classified as Severe Mental Disorders (SMD).

KEYWORDS: mental disorders; sickness process; stigma; chronicity; ethnography

I am but mad north-north-west.
 When the wind is southerly,
 I know a hawk from a handsaw.
Hamlet, William Shakespeare

Este artículo recoge parte de un proyecto etnográfico de investigación realizado durante la primera mitad de 2019. Partiendo de lo escrito por los teóricos de los *procesos asistenciales* (Comelles, 1985; Freidson, 1978 [1970]; Goffman, 2001 [1961]; Haro, 2000; Kleinman, 1980) y la forma en cómo la medicina clasifica e identifica sus objetos de estudio (Fleck, 1986 [1935]; Hacking, 1996 [1983]), hemos profundizado acerca de los condicionantes socioculturales que a la postre pueden dificultar el desmarque médico y social de aquellos pacientes diagnosticados con *trastornos mentales severos* (TMS). Para ello hemos entrevistado a personas afectadas de diversas patologías mentales, de entre 40 y 65 años, indistintamente hombres y mujeres, todas ellas dentro del grupo nosográfico mencionado. En menor medida, hemos conversado también con monitores de asociaciones y centros de día dedicados a dar apoyo a enfermos mentales. Igualmente, hemos hecho uso de un conjunto de entrevistas realizadas a varios psiquiatras madrileños en el curso de un proyecto anterior acerca del internamiento urgente involuntario desarrollado durante la primera mitad de 2017.

En total han sido un conjunto de 13 entrevistas semiestructuradas, obtenidas de un muestreo en cadena o bola de nieve, bajo los siguientes tópicos: *a)* itinerarios diagnósticos, *b)* aceptación de la enfermedad, *c)* tratamientos, *d)* cotidianeidad social del paciente, *e)* expectativas personales y comunitarias en relación con el pronóstico. Las entrevistas han durado en torno a hora y media, han sido registradas en audio y se han desarrollado en espacios tan dispares como centros de día, terrazas de bares o domicilios particulares; todos ellos en las comunidades autónomas de Madrid y Aragón. Los nombres de las personas participantes y de las localizaciones geográficas más específicas han sido sustituidos por otros ficticios con el fin de preservar la intimidad de los informantes.

¹ Los términos trastorno y enfermedad serán aquí utilizados en el sentido en el que la medicina institucional categoriza determinados estados emocionales, afectivos o perceptuales.

Además de estas producciones, con la finalidad de triangular la información obtenida en el campo, hemos acudido a diversos manuales de diagnóstico clínico, guías institucionales, revistas especializadas, documentación legal y noticias de prensa.

1. Clasificar

La etiqueta *paciente mental crónico* nos concentra en una determinada zona de experiencia, sin embargo, al ser capaz de significar un espectro de perfiles tan amplio, nos confunde hasta el punto de no saber exactamente hacia quién debemos dirigir nuestro interés. Tanto si lo miramos desde el punto de vista de las designaciones institucionales y los sistemas expertos como si nos quedamos en la comprensión popular o la percepción subjetiva de enfermedad, cualquier caracterización aplicada no logrará abarcar el fenómeno en toda su extensión, hasta el punto de poder llegar a hacernos dudar de su misma existencia. No obstante, los enfermos mentales crónicos están ahí, las personas y las instituciones los identifican, lo que nos lleva a pensar que deben poseer una serie de cualidades o afectaciones particulares, aunque empíricamente no resulte fácil demostrarlo. En realidad, nos ocurriría más o menos lo mismo si buscáramos diseñadores, amas de casa o trabajadores del Campo de Gibraltar. Las categorías utilizadas, las clases mediante las que pensamos las personas, son analíticamente tan evanescentes como definitorias en cuanto a su función social.

El canadiense Ian Hacking (1996) nos pone en alerta sobre esta cuestión: «pensar» tiene más que ver con «intervenir» que con «representar». El conocimiento depende más de cómo se espera que este intervenga en la vida práctica que del deseo de aprehender una realidad ontológica escurridiza. Es por ello que las condiciones y expectativas sociales, todas ellas temporales y perentorias, van a determinar el surgimiento y la aceptación de unas determinadas categorías en detrimento de otras. Algo a lo que Hacking (2001) va a referirse como *estilos de pensamiento*, apropiándose del concepto *Denkstil* acuñado por el biólogo Ludwik Fleck (1986). Para este autor, todo hallazgo en el campo de las ciencias es propio de una época y de un *colectivo de pensamiento* particular. Más que del supuesto

progreso lineal de la ciencia o de los avances tecnológicos de la humanidad, la consolidación de los conocimientos científicos es subsidiario y deudor de contextos socioculturales específicos que aceptan o rechazan determinadas representaciones en función de su adecuación a las condiciones socioestructurales de cada momento (Fleck, 1986).

Ian Hacking propone para ilustrar esta suerte de comportamiento epistemológico un sencillo y revelador ejemplo, muy oportuno al tema del presente artículo; algo que él denomina *enfermedades mentales transitorias* (Hacking, 1985; 1995; 1998). Conviene aclarar que el autor no está refiriéndose aquí a los padecimientos pasajeros de un paciente cualquiera sino a entidades clínicas que en los anales de la psiquiatría aparecen y desaparecen de forma abrupta en periodos de tiempo perfectamente localizables. Uno de los casos que expone es el bautizado como *automatismo ambulatorio* o *fuguismo* por la psiquiatría de finales del s. XIX. Según su acepción médica haría referencia a episodios disociativos en los que el sujeto abandona su habitual lugar de residencia, su comunidad o su trabajo para, sin ningún propósito ni cometido razonable, reaparecer en ciudades o países más o menos distantes (algo muy similar a nuestro turismo masivo).

Los viajeros locos ocuparon durante décadas un lugar preferencial dentro de las tan en boga rarezas psicopatológicas de la vida cotidiana que paulatinamente fueron emergiendo en el contexto de la pujante sociedad urbana. Sin embargo, años más tarde, este pintoresco comportamiento vino a declinar súbitamente como si de una pasajera epidemia microbiana se tratara, y con ello su interés médico y mediático². O quizás no fuera del todo así. Para Hacking las causas de su casi total extinción serían más bien otras, nada que ver con virus y bacterias.

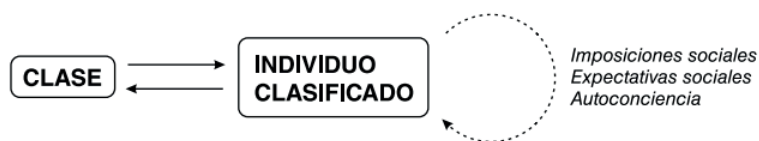
Las categorías que utilizamos para pensar y definir a las personas alteran sustancialmente nuestro mundo social. Si lo que pretendemos es arrojar una caracterización acerca de una desconocida bacteria, la cosa resultará, a priori, sencilla. Bastará con localizar un organismo, definir sus características morfológicas, sus mecanismos internos, someterlo a

2 En la tercera y cuarta edición del DSM (APA, 1980; APA, 1995), tras casi un siglo de ausencia, reaparece como fuga psicogénica y fuga disociativa respectivamente, sin embargo, sus criterios diagnósticos, el interés médico que se le concede, su prevalencia y su repercusión social van a dejar de ser los mismos.

situaciones ambientales diversas, determinar su comportamiento, hacer lo mismo con alguno de sus congéneres y, por último, ponerle nombre y ubicarlo en un determinado orden taxonómico. Lo «sencillo» del caso está en que el comportamiento de tal microorganismo se debe a una serie de mecanismos internos y factores ambientales cuantificables y accesibles directa o indirectamente para el investigador, sujetos a un conjunto de leyes naturales universales, y sobre todo a que su capacidad de respuesta ante la categoría asignada va a ser nula³. Entre el investigador y la bacteria no habrá lugar a dobles sentidos, metáforas o malentendidos, ni a ningún otro artefacto del lenguaje que implique múltiples significados. Su pequeña «relación de amor» no atenderá a otra razón que al deseo de escrutinio por parte del estudioso y a la fiabilidad de sus herramientas de exploración. La bacteria, muda bajo la lente del microscopio, jamás podrá imaginar que está siendo observada ni arrogarse, modificar o rechazar su nueva nomenclatura.

Para nada será así en el caso las ciencias sociales, ya que el foco va a recaer sobre entidades que en ningún caso van a permanecer indiferentes ante el acto de ser estudiadas y clasificadas. Hacking (2001) introduce el concepto *clase interactiva* para referirse a aquellas categorizaciones que aplicamos a personas, grupos o fenómenos sociales.

Gráfico 1: Clase interactiva (Elaboración propia)



Al igual que los filósofos nominalistas o los teóricos del *labeling* (Becker, 2014; Lemert, 1967), Hacking defiende que las clasificaciones sociales imponen unos atributos y dinámicas que condicionan a los sujetos hasta el punto de convertirse en lo que dichas clasificaciones proponen⁴. Sin embargo, nuestro autor va a ir un poco más lejos al apuntar que los sujetos

³ A este tipo de categorías, características de las ciencias duras, Hacking (2001) las denomina *clases indiferentes*.

⁴ Algo a lo que Howard Becker (2014) llamó *profecía autocumplida*.

clasificados, en su singularidad y praxis cotidiana, reformulan dichas categorías alterando su significado original y ajustándolo al conjunto de las exigencias sociales de cada momento. De este modo, la interacción se produce de forma bidireccional: de las categorías a las personas y de estas a las categorías, cerrando una suerte de *bucle clasificatorio*. Pero la cosa no quedaría ahí, ya que esta forma de asignar caracterizaciones posee también una vertiente retrospectiva. Es decir, los hechos del pasado, revisados a la luz de las nuevas categorías, van a incorporar nuevos sentidos no contemplados en el momento que acontecieron.

Lo que acaban haciendo este tipo de clases, según el autor canadiense, es *inventar/construir gente* (*making up people*) (Hacking, 1985). Se trataría de denominaciones que en sí mismas generan formas de *ser/estar-en-el-mundo*. Según esto, no habría sido posible ser esquizofrénico antes del siglo xx, simplemente porque esa clase de personas no estaba todavía disponible; cosa que nada tiene que ver con la inexistencia de determinadas experiencias subjetivas. Ni tampoco el tipo de persona que hoy designamos como esquizofrénico sería exactamente el que era en 1908. Ni sus criterios diagnósticos, ni los tratamientos, ni el pronóstico, ni la evolución, ni sus connotaciones sociales... todo ello aspectos en continua revisión derivada de los efectos de la interacción de las categorías con las personas y de las personas con las categorías.

A este respecto, es interesante recapitular la avalancha de divisiones y subdivisiones clasificatorias que, en todos los ámbitos, trajo consigo la modernidad y más concretamente la racionalidad administrativa del Estado. Censos de población, expedientes médicos, rangos militares, grados académicos, tipos de profesiones... (Hacking, 1985). Y es que para poder contar y ordenar gente, ejercicio paradigmático de la estadística⁵, resulta imprescindible tenerla identificada. Curiosamente, el campo del que surgieron mayor número de clasificaciones fue el ámbito de los malos comportamientos. El suicidio, el crimen, la indolencia, la prostitución, la locura, etc.; todo lo relativo a la moralidad será ordenado y cuantificado con una precisión y una minuciosidad en ocasiones obsesivas.

⁵ Tal y como indica su nombre, la estadística nace con el Estado.

Esto nos traslada de nuevo a la racionalidad de la que, como entidad, hace uso la institución psiquiátrica y a sus tentativas taxonómicas. Las nosografías mentales han ido revisándose e incrementándose de forma excepcional a lo largo de estos dos siglos, con especial profusión en las últimas décadas. De tal modo que hemos pasado de unas cuantas entradas recogidas en el *DSM-I (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales)* (APA, 1952) a una interminable plétora de trastornos, afecciones y problemas psicológicos. El *DSM-I* (APA, 1952) distinguía 106 entidades, el *DSM-II* 180 (1968), el *DSM-III* 265 (APA, 1980), el *DSM-IV* 297 (APA, 1995), el actual *DSM-V* (APA, 2014) recoge más de 400. Este delirio clasificatorio, más propio del inventario de una ferretería que de un programa médico, es capaz de tipificar cualquier clase de comportamiento humano. Lo cual actúa como un poderoso reglamento y una estereotipada guía de lo que oficialmente uno puede llegar a ser en términos psicopatológicos.

En su obra, Hacking extiende su hipótesis tan solo a determinadas clasificaciones, las ya mencionadas enfermedades mentales de época. A priori, a mi modo de ver, su postura supone una notable limitación analítica. Ya que si el *fuguismo* (ese comportamiento) puede ser considerado a partir de esta manera de *inventar/construir gente*, quizás puedan también serlo otras categorías sociales, incluyendo el rosario de caracterizaciones psicopatológicas que nos oferta la medicina psiquiátrica. De hecho, la historia de la psiquiatría estaría plagada de enfermedades mentales transitorias. Por citar algunos ejemplos, *la histeria* (Chauvelot, 2001), *la neurastenia* (Ehrenberg, 2000), *la personalidad múltiple* (Hacking, 1995) o *la drapetomanía* (Chorover, 1980). Todas ellas, desaparecidas o con ciertas vinculaciones, pero sin una correlación exacta con las nuevas nosografías, podrían perfectamente asimilarse como *enfermedades mentales transitorias*. Así pues, a falta de una mejor explicación, con la precaución que merece el tema, previniéndonos de no caer en ningún tipo de fetichismo metodológico, ¿quién es capaz de asegurar que el trastorno bipolar o la esquizofrenia no son una de ellas? Desde luego, tenemos la certeza de que determinados trastornos mentales existen, pero también de que antes no existían, de que en otras culturas no existen y de que no sabemos si dentro de unas pocas décadas existirán.

Por el momento, tres van a ser nuestros puntos de partida: *a)* para que surja una determinada categoría nosográfica deben concurrir unas determinadas condiciones de posibilidad; *b)* al ser alguien clasificado, categorizado como una determinada cosa, le es asignada una nueva identidad social que va a condicionar sus hábitos y su comportamiento; *c)* el porvenir de dicha categoría va a estar sometido a la interacción con las personas así designadas y el resto de la sociedad.

2. Padecer y parecer

«No se vuelve loco el que quiere [sino el que puede]» (Lacan, 2005: 166). Curiosa afirmación que vamos a tomar al pie de la letra, puesto que si bien a lo que se refiere el psicoanalista francés es a la preexistencia de una estructura del lenguaje que posibilite la psicosis, de lo que aquí vamos a hablar es también de una estructura, una que reconozca la locura socialmente. Dos dimensiones aparentemente contrapuestas de un mismo fenómeno que pueden coincidir o no en relación con un conjunto de circunstancias culturales y expectativas sociales.

Tal y como señala Comelles (1999), para poder ser introducido en el particular circuito de cuidados y saberes propios de cada sistema médico es imprescindible que el sujeto pueda ser significado socialmente como *asistible*. El hecho de que alguien sea incluido en tal categoría estará intrínsecamente relacionado con las lógicas estructurales que sobre los padecimientos humanos establece cada sistema cultural, es decir, dependerá de cómo pueda llegar a ser representado colectivamente el sufrimiento, la enfermedad o la desviación. De ahí que podamos afirmar que para ser asistido no es suficiente con padecer o estar enfermo, sino que ante todo habrá que parecerlo a los ojos del resto.

Retomando la postura teórica de Ian Hacking, la condición *asistible* constituiría un tipo de clase interactiva surgida en el seno de una matriz patológica. Igualmente, el hecho de ser designado como asistible, especialista mediante o no, va a implicar una alteración en la percepción y el trato social hacia la persona afectada, de esta hacia sí misma y del influjo de sus prácticas y comportamientos hacia la categoría que le ha sido

asignada. Una *expresión realizativa* (Austin, 1990) que va a consolidar un padecimiento legítimo y con ello una serie de cuidados y precauciones a nivel doméstico, comunitario e institucional.

3. Un atributo profundamente desacreditante

Tanto el trastorno bipolar como la esquizofrenia, y en menor medida algunos trastornos de la personalidad y disociativos, son afecciones calificadas por la medicina como *trastornos mentales severos* (TMS) (Gisbert et al, 2002). A diferencia de las aflicciones y los malestares, todos ellos sobresalen por sus elevadas tasas de cronicidad y el considerable grado de desadaptación social que provocan en el enfermo. Todos ellos, también, se caracterizan por su alto poder estigmatizador.

En el ámbito de la salud mental la palabra cronicidad tiene unas claras connotaciones negativas y estigmatizantes, razón por la que la literatura especializada viene utilizando más recientemente el término TRASTORNO MENTAL SEVERO (TMS) [en lugar de enfermedad mental crónica] para referirse a los trastornos mentales graves de duración prolongada y que conllevan un grado variable de discapacidad y disfunción social.»(Gisbert et alii, 2002: 5)

Llama la atención este estratégico cambio de denominación, ya que resulta bastante evidente que, aunque eliminemos el calificativo crónico de su denominación, el concepto *trastorno mental severo* conlleva unos requisitos diagnósticos y un tipo de tratamientos que siguen remitiéndonos a un grupo de patologías de carácter crónico. Es decir, más que de nombres, de lo que estamos hablando es de formas de clasificar a gente que a la postre va a acabar sufriendo las consecuencias de dichas clasificaciones.

La cronicidad sitúa el padecimiento en el orden del ser, una enfermedad de hoja perenne que no se tiene ni se está (enfermo), sino que, por el hecho de acompañarnos en todo tiempo y lugar sin que podamos deshacernos de ella, pasa a formar parte de nuestra mismidad social. Al igual que se es hombre, mujer, alto, negro, padre o huérfano, uno pasa a ser esquizofrénico o bipolar a través de un acto diagnóstico. A veces la

enfermedad crónica no implica rechazo o lo hace muy sutilmente, sería el caso de afecciones como la diabetes o la celiaquía. Del mismo modo, no todas las enfermedades mentales provocan el mismo grado de aversión. Pero en otras ocasiones, cuando lo que se señala es la incorregibilidad de estados definidos por comportamientos reprobables o algún tipo de contaminación social (Douglas, 1973), la noción de cronicidad fija el atributo médico convirtiéndolo en estigma social; en palabras de Goffman (2006: 13), «un atributo profundamente desacreditante».

Todos nuestros informantes, explícita o implícitamente, refieren de forma recurrente situaciones de discriminación debida a su condición de enfermo mental. Con todo y con esto, gran parte de los psiquiatras entrevistados, obstinados en un planteamiento biomédico del problema, inciden en situar la dolencia en la dimensión del tener. Creen que al equiparar la locura con cualquier otra enfermedad desaparece el problema, como si lo que estuvieran diagnosticando fuera lo mismo que una amigdalitis o un cólico de riñón.

Cronicidad y psicosis no siempre ni en todo lugar han ido de la mano. De hecho, el término latino *demencia* hacía referencia a un estado de locura transitorio, para nada crónico ni irreversible; hasta bien entrado el s. XIX apenas se planteó la idea de cronicidad para la locura. Lanteri-Laura (1972) sitúa el origen de este binomio en el viraje degeneracionista del alienismo y en los grandes espacios manicomiales de finales de siglo. Según él, el giro hacia el degeneracionismo auspiciado por célebres psiquiatras de la época como Morel y Magnan, firmes defensores del origen anatomopatológico de la locura y de su transmisión hereditaria, suplantó la visión curativa que había profesado el inicial alienismo decimonónico por otra netamente asilar (Huertas, 2012; Peset, 1983). Al mismo tiempo, los espacios asilares, diseñados en base a su autosuficiencia económico-productiva, precisaron de una fuerza de trabajo constante para hacer frente al mercado que iba a ser encontrada en sus propios internos, lo cual coadyuvó en el establecimiento del binomio locura-cronicidad.

En otro orden de cosas, en relación con los diferentes marcos socio-culturales, disponemos de estudios cuantitativos que muestran diferencias sustanciales en cuanto a la incidencia de la cronicidad en la salud

mental. Los datos disponibles señalan que en 2017 había en el mundo 60 millones de afectados por trastorno bipolar y 21 por esquizofrenia (OMS, 2018). De ellos, los diversos estudios sobre la esquizofrenia, desarrollados por la OMS, muestran cómo las remisiones completas a largo plazo son significativamente mayores en países periféricos como India, Nigeria o Colombia, con un 37 % de los casos, frente a tasas del 15 % en Europa y Estados Unidos (Hopper *et alii*, 2007); lo que equivale a más del doble de los diagnosticados. Igualmente, los pacientes de países menos desarrollados disfrutan de una mejor integración comunitaria incluso estando mucho menos medicados, en una relación de consumo de antipsicóticos del 16 % frente al 61 % (Hopper *et alii*, 2007). En cuanto a la percepción que los diferentes grupos culturales tienen de la curabilidad también hallamos datos discordantes. Tal y como recoge Martínez-Hernández (2006), los resultados son reveladores, ya que mientras el 81 % de los euroamericanos afirman que los TMS no tienen curación, solamente el 31 % de los hispanos afincados en Estados Unidos comparten tal pronóstico.

Dos conclusiones extraemos de todos estos datos. Por un lado, los síntomas de los TMS, aun despreciando que estas estadísticas solamente tienen en cuenta la población diagnosticada, no son algo inhabitual en la especie humana, por lo que este tipo de desviación no se establece en base a parámetros estadísticos; tal es así que, asumiendo sus caracterizaciones clínicas, probablemente haya más psicóticos que personas pelirrojas en el mundo. Por otro lado, la cronicidad aparece fuertemente asociada a las diferentes sensibilidades culturales en cuanto a la percepción social de la enfermedad. No sabemos si debido a las políticas públicas de salud, al tipo de soporte comunitario que reciben estos enfermos o simplemente a la forma de categorizar socialmente la enfermedad, la esquizofrenia y el trastorno bipolar no son exactamente lo mismo en unas que en otras latitudes culturales.

Por otro lado, sería interesante reflexionar acerca de a qué se refiere la medicina cuando afirma que una persona está curada o restablecida de su dolencia. Muchas veces, la idea de cronicidad aparece cuando la respuesta del paciente no se aproxima al ideal de curación esperado, que no

tiene por qué ser necesariamente el retorno a la normalidad del paciente (ej. traumatismos, problemas odontológicos, quemados...).

En el mismo sentido, algunos trabajos (Vispe *et alii*, 2015) han denunciado las consecuencias que a la larga puede acarrear un diagnóstico tendencioso y determinista en el debut hospitalario de estos pacientes. Es el caso de la tradicional *psicosis aguda o psicogénica*, que en la terminología médica actual ha pasado a denominarse *primer episodio psicótico*, quedando fijada de este modo la idea de cronicidad.

Todos los pacientes de este estudio refieren siempre una primera experiencia o primer conflicto social que desemboca en un primer internamiento hospitalario, habitualmente involuntario, y que pasa a alterar irrevocablemente su realidad social por primera y definitiva vez.

Yo en mi caso entré por urgencias, en un episodio de manía, y la psiquiatra que había en urgencias ese día en 20 minutos consideró que yo tenía un trastorno bipolar, y de hecho me ingreso directamente. Con solo una entrevista. Entiendo que influyó también el hablar con la familia. Es una cosa un poco compleja, para nada científica, desde luego. [Lucas, paciente]

Según algunos autores, tras el internamiento estaríamos ante un sujeto ambiguo sin radicación social caracterizado por su ambigüedad (Alegre, 2016). Aspecto que es leído en clave de una suerte de perpetuación del estado liminal, una no-del-todo agregación social, un estado intersticial. A mi modo de ver, tras el acto de investidura médica, el sujeto quedaría perfectamente definido socialmente: *un enfermo mental*⁶. Y aunque desde la institución se insista en el mantra de la rehabilitación psicosocial, las acciones sociales que se le ofertan o directamente se le imponen, refuerzan su nueva condición social. Sometido a unas precauciones, unos cuidados, un trato social y unos espacios exclusivos de su nueva condición médica. Y si por algún casual se le olvida, la unidad de agudos siempre estará a la vuelta de la esquina para recordarle su nuevo papel en la sociedad. De ahí la alta tasa de reingresos, algo de lo que numerosos estudios

⁶ La ambigüedad de la locura da paso a la certeza de la enfermedad.

han dejado constancia y que en el argot ha pasado a denominarse «síndrome de la puerta giratoria» (Prieto Oreja, 2016).

Así pues, entendemos que este proceso de resignificación social, de marcaje institucional, va a ser definitorio para el posterior desarrollo de la enfermedad. Sus aspectos centrales ya fueron abordados en mi anterior trabajo acerca del internamiento urgente involuntario⁷, por lo tanto, no nos detendremos más en ello. En esta ocasión queremos poner el foco sobre cuestiones determinantes para el mantenimiento de la etiqueta que acaba de ser adjudicada.

4. Aceptación y resistencia

Hemos visto como la asignación del criterio de cronicidad en salud mental juega un papel determinante en la consolidación del estigma médico. Del mismo modo, esta condición estigmatizada va a abocar a una serie de prácticas y posiciones sociales que finalmente van a cimentar y «perfeccionar» la categoría *trastorno mental crónico*, contribuyendo a crear aquello que Hacking (2001) refería como el *efecto bucle de las clases humanas*, para nuestro caso un genuino bucle psiquiátrico. Por ello, aparte de las propuestas clasificatorias que formula y reformula la institución, va a ser determinante la forma en la que el candidato incorpora estas caracterizaciones.

No todos los pacientes (ni su entorno), aceptan su nuevo rol de la misma manera. Los hay que se ciñen al guion establecido a las primeras de cambio, los hay que van asumiéndolo poco a poco, los hay que buscan intersticios en los que proseguir con una vida más o menos «normal», los hay que no entran nunca en el juego, y también están aquellos que, contra todo pronóstico, logran desmarcarse. Juanma, artista, con 20 años de carrera moral, a raíz de haber tenido un intento de suicidio, ha sido diagnosticado sucesivamente de trastorno límite de la personalidad, trastorno esquizoafectivo, trastorno narcisista,

7 Trabajo galardonado con el II Premio Antropológico Carmelo Lisón. Disponible en el website de la Fundación Lisón-Donald: <http://www.fundacionlison-donald.es/imagenes/autor_1/galeria_1/la_practica_social_del_jui.pdf>.

y luego depresivo. Pero ya no hago ni caso porque si no acabaría encestao. Si te lo crees ya la has cagao, lo conviertes en una forma de vida, además lo acentúas, porque he conocido gente que ha partido desde el mismo punto que yo, se han dejao llevar, no han luchao contra eso y se han convertido en perricos de la psiquiatría. [Juanma, paciente]

A diferencia de Juanma, la postura de Andrés, diagnosticado de trastorno bipolar y actualmente con una incapacidad asignada que lo inhabilita para cualquier ocupación laboral, es totalmente otra. Para él supone un alivio que «le hayan encontrao lo que le pasaba», puesto que le permite entender muchas cosas de su vida anterior. Tras varios ingresos en unidades de corta y media estancia, participa activamente en las actividades que organizan en la asociación para pacientes con trastorno mental, hacia la que se muestra profundamente agradecido. «Cuando te lo diagnostican te tienes que hacer a la idea que lo tienes y poner tus medios para no caer como hice yo este verano; llevar una vida tranquila y sosegada» [Andrés, paciente]. También está Lucas, que con el mismo diagnóstico que Andrés, pasa del tema e intenta llevar la misma vida que antes del brote, aunque su diagnóstico le permita estar en el centro especial de empleo donde trabaja. «Al principio me rayaba. Pero ahora yo estoy bien donde estoy, quiero decir, la etiqueta me permite tener este curro, y me mola el curro que hago y la relación con los compañeros [Lucas, paciente].

O Alicia, que no acaba de saber si lo suyo es esquizofrenia o trastorno bipolar, «no le importa lo que diga la gente» y está a la espera de una operación de riñón, probablemente asociada a los antipsicóticos que lleva tomando desde hace más de 30 años. O Lorenzo, que vive en una residencia de los servicios sociales, se pasa pintando todo el día en un centro de día y considera que las pastillas son sagradas y lo suyo es imposible de curar. O Mateo, un caso anómalo que, tras un brote psicótico con su respectivo mes de internamiento y varios años de psiquiatras y tratamientos, le fue diagnosticado Parkinson, lo cual lo desmarcó definitivamente de la etiqueta «enfermo mental».

Vemos cómo la manera de abrazar o impugnar el diagnóstico es de lo más diverso. Las entidades clasificadas son personas que reaccionan e interaccionan con la clasificación asignada. En ello influyen una serie de

circunstancias personales tan diversas como pueden ser el tipo de apoyo familiar, la clase social, el género, el capital cultural, los signos de representación personal...; un conjunto de *contingencias de carrera* (Goffman, 2001) determinantes para el devenir vital de la persona afectada. Todos esos factores, relativos a la posición social del candidato, determinarán la forma como este y su entorno afronten una serie de actos médicos de investidura y dinámicas sociales que van a confirmar en mayor o menor medida la imagen estereotipada del enfermo mental.

Es indudable que los dispositivos de salud mental persiguen el beneficio del paciente, sería algo atroz pensar lo contrario. Sin embargo, los diseños y las inercias institucionales terminan, en muchas ocasiones, por aplicar unas medidas y el establecimiento de unas pautas acerca de las que, por el hecho de presentarse como incuestionables, rara vez se reflexiona dentro del ámbito médico. No solo el pronóstico desfavorable consolida la cronicidad y el estigma, determinadas intervenciones institucionales, aunque en teoría no lo pretendan, pueden llegar a hacerlo también. Por ejemplo, las medidas de contención, las incapacidades, las tutelas, los espacios de aislamiento o los eximentes legales. Todas ellas, asociadas a actuaciones que dan pie a la construcción social de un sujeto peligroso, indolente, insensato e imprevisible, además de incorregible. En aras de una prevención incondicional se tiende a reproducir un modelo de taxidermia psiquiátrica. De ahí que, más allá de la sacrosanta *Reforma Psiquiátrica*⁸ (Comelles, 1988; Huertas, 2017) y de las continuas campañas de desestigmatización que promueven las instituciones, a nadie debería extrañar que la sociedad en general piense lo que piensa de los enfermos mentales.

Muchas de estas medidas promocionan cierto grado de acomodo, acomodo que en muchos estudios cuantitativos se refleja en términos de cronicidad, puesto que los usuarios siguen computando como beneficiarios de unas ayudas y servicios sociales, aunque se sientan plenamente restablecidos. En el desarrollo de este trabajo he tenido la oportunidad de dialogar con personas que tenían una vida completamente «normal», libres de toda sintomatología desde hacía muchos años, con y sin medica-

⁸ Véase *Ley General de Sanidad* 14/1986, de 25 de Abril, BOE núm. 102, de 29/04/1986.

ción, a los que su condición diagnóstica les repercutía económicamente una pensión que, a su vez, les impedía reincorporarse al mundo laboral.

En ocasiones, el acomodo puede venir dado por el mero hecho de ser asignada la clasificación, ya que posibilita una lectura retrospectiva de determinados comportamientos y conflictos sociales vividos en el pasado a la luz de la psicopatología. Es decir, el sujeto, guiado por el facultativo, encuentra en el diagnóstico biomédico la explicación a muchos de sus fracasos autobiográficos, lo cual puede proporcionarle cierto grado de despreocupación respecto a la dimensión social de su ser, a la par que otorga verosimilitud a la categoría asignada.

También en el plano familiar o comunitario se dan con frecuencia reacciones de acomodo. Cuando por ejemplo el sujeto se ve reiteradamente omitido, no se cuenta con él o todo lo que dice pasa a ser fruto de su enfermedad. O cuando es liberado de todo tipo de responsabilidades o se dan ciertas reacciones de miedo u hostilidad. Al final uno encuentra su lugar, el único lugar que el entorno le permite ocupar, haciendo de la locura un estilo de vida. «A nivel familiar, de alguna manera, se me trata como que no me cuentan nada, ni me hablan de ningún problema, como que tienen cuidado conmigo.» [Mateo, paciente]

Este aislamiento tiene su correlato en el tipo de relaciones sociales que el enfermo establece, muy habitualmente dentro de grupos de usuarios con los mismos problemas y vicisitudes sociales. Una *communitas* de estigmatizados en la que poder compartir sus experiencias con otros, sabedor de que no va a sentirse censurado. Gracias a pertenecer a esta, va a alejarse más y más de los «normales», reforzando su identidad desviada y dando un nuevo impulso a su *carrera moral* (Becker, 2014; Goffman, 2006). «Alguna vez he dicho como que no me fio de alguien que no ha tenido algún episodio psiquiátrico. Igual también porque me relacionaba con gente que lo había tenido» [Mateo, paciente].

Al igual que sucede con el entorno social, los lugares que estas personas pasan a frecuentar tras su etiquetado giran mayoritariamente alrededor de la enfermedad mental. Asociaciones, centros de día, ambulatorios, centros especiales de empleo...; espacios definidos por su función asisten-

cial o terapéutica. Todo ello aglutina en torno a la institución a un ingente número de ciudadanos que en la práctica pasan a ser usuarios, acentuando aún más su dependencia y con ello su condición estigmatizada.

Y es que pocas cosas hay socialmente más contagiosas que el estigma, tanto por el riesgo para los que se relacionan con su portador (dime con quién vas y te diré quién eres), como por la facilidad que tiene para invadir el resto de parcelas de la vida del estigmatizado. Algo que da lugar a una *enfermedad absoluta* (Correa Urquiza, 2010) que mancha y contamina. Tal y como decía Howard Becker, «la posesión de un rasgo desviado pasa a tener un valor simbólico generalizado, de tal forma que la gente presupone automáticamente que su poseedor también tiene otros rasgos indeseables asociados» (Becker, 2014; 52).

En otro orden de cosas, es necesario señalar el poder iatrogénico y estigmatizante de los tratamientos antipsicóticos. La imagen de la locura ha variado a lo largo del último medio siglo en parte debido al uso masivo de estos medicamentos (Moncrieff, 2013; Pérez Álvarez, 2014). Más que tratamientos encaminados a restablecer algún tipo de función mental en el paciente, estamos ante camisas de fuerza químicas, con un alto grado de toxicidad, destinadas nada más que a contener comportamientos desordenados (Moncrieff, 2013; Hall, 2007; Pérez Álvarez, 2014). Podemos aceptar las virtudes de este tipo de fármacos en situaciones puntuales de crisis, como último recurso para contener determinados estados. Pero en realidad, los enfoques preventivos y los intereses de la industria farmacéutica⁹ los han convertido en tratamientos crónicos de primera elección. Alguna de las personas a las que he entrevistado para este trabajo apenas podían articular palabra. Tenían la boca seca, la cara aplanada, la mirada perdida. Esta imagen estereotipada del loco, tan presente en el imaginario colectivo, es una imagen moderna producto de un tratamiento terapéutico, para nada de una enfermedad. No es inocua ni accesoria. Ya que en la interacción social actúa como el inconfundible indicador de que estamos ante un enfermo mental.

⁹ *Disease mongering*: promoción o tráfico de enfermedades. Para más información véase Payer, 1992

Yo les veo que no están con sus capacidades al cien por cien. La creatividad bastante coartada, no sé. Cuando les aciertan pues aún, pero es que hasta que les aciertan les meten de todo, entonces los puedes llegar a ver como super zombies. [Leonora, monitora]

Aparte de configurar «una imagen del loco» y producir unos efectos «no deseados», la droga ayuda a dar cuerpo a la noción de enfermedad. De algún modo, a falta de evidencias científicas, el fármaco viene a dar carta de naturaleza a la categoría, puesto que de todos es sabido que los medicamentos tratan enfermedades. En la actualidad, la mayor parte de los médicos consideran el uso de psicofármacos, ya no como un tratamiento de primera elección, sino como el único tratamiento posible. A partir de aquí, el papel al que acaba siendo relegado el psiquiatra es el de un profesional dedicado a retocar dosis, añadir o suprimir fármacos y persuadir a sus pacientes para que tomen su medicación. La relación médico-paciente y del paciente con su problema queda articulada casi exclusivamente en torno a la droga; obviando cualquier otro tipo de intercambio o intervención en su biografía o su condición como agente social. (Moncrieff, 2013; Martínez-Hernández, 1998).

Una última observación en relación con lo que Lanteri-Laura (1972) comentaba acerca de los grandes espacios asilares decimonónicos: alrededor de la salud mental se ha generado una industria que moviliza una ingente cantidad de recursos y que precisa de médicos, fundaciones, gerentes, centros de día, auxiliares, monitores, farmacéuticas, investigadores... y sobre todo enfermos. Con ello no queremos decir que esta sea su razón de ser, pero sería ingenuo no tener en cuenta que la constitución de unas demandas materiales y profesionales implica la emergencia y consolidación de una estructura económica que va a imponer sus condiciones en cuanto a la perpetuación de una serie de problemas y demandas sociales.

5. Des-clasificar: un proceso desistencial¹⁰

La locura no se cura y si se cura poco dura.
(Dicho popular)

Hemos hablado de cómo se llega a designar a alguien como «asistible» en salud mental, también del tipo de asistencia que a menudo recibe, igualmente hemos visto cómo ambos aspectos pueden favorecer la aparición del estigma y la consolidación de la cronicidad. Para concluir, me gustaría abordar las problemáticas y las dificultades que entraña dejar de ser un enfermo mental desde un punto de vista antropológico.

La reforma psiquiátrica española, gestada durante los años setenta e implementada en los ochenta (Comelles, 1988; Novella, 2017; Huertas, 2017; Alegre et al, 2018), tuvo como objeto desinstitucionalizar el tratamiento social de la enfermedad mental, hasta entonces fundamentalmente centrado en un modelo custodialista y forense. Al igual que otros países de Europa, fueron muchos los psiquiatras y autores nacionales que clamaron contra los perjuicios sociales, las reclusiones arbitrarias, la crueldad de los tratamientos o la cronificación de los pacientes; todas ellas problemáticas atribuidas a un modelo custodialista (Comelles, 1988; Huertas, 2017). Transcurridas más de tres décadas podemos observar cómo los manicomios han sido en gran medida borrados del mapa, sin embargo, afirmar que el modelo se ha desinstitucionalizado puede sonarnos a un brindis al sol. De hecho, la presencia de la institución se ha atomizado, volviéndose más ubicua e intervencionista¹¹; la *institución total* (Goffman, 2001) ha derivado en institución total totalizante. Por lo que podemos llegar a la conclusión de que la reforma se quedó en un trastabillado proceso de «deshospitalización».

Tras ella han surgido nuevos problemas, nuevas demandas y un nuevo perfil de paciente, algo que en los ochenta se vino a llamar «nuevos crónicos» (Aparicio y Sánchez, 1990) y que posiblemente ya no se ajuste

¹⁰ Desistencia: desistimiento, del latín *desistere*, 'dejar de estar', derivado de *sistere* 'colocar', 'estar'. En contraposición a asistencia: del latín *assistere*, 'pararse junto a (un lugar)'

¹¹ Tal y como anticipaba Michel Foucault en 1971, el desmantelamiento del manicomio «puede conducir a exportar la psiquiatría al exterior multiplicando sus intervenciones en la vida cotidiana» (Foucault, 1980: 41)

al fenómeno actual. Un grupo heterogéneo de personas diagnosticadas con TMS que, sin haber pisado los antiguos psiquiátricos, muestran una gran dependencia hacia los múltiples servicios y prestaciones que oferta el dispositivo psiquiátrico y una tendencia a la cronicidad. En estos casos la cronicidad ya no se plantea estrictamente como sinónimo de «incurabilidad», sino «como una relación entre pacientes y terapeuta [dispositivo] ritualizada y estereotipada que no permite cambios, ni superar los conflictos internos de los sujetos, creando una relación de dependencia con el servicio asistencial durante largo tiempo» (Aparicio y Sánchez, 1990: 364).

Los «pacientes» con los que he podido charlar en este estudio conforman un grupo de personas que muestran una dependencia dispar hacia el dispositivo institucional. Hay desde los que únicamente cobran una pensión o acuden a algunas consultas hasta los que llegan a hacer del conjunto asistencial el centro de gravedad de sus vidas. Sin embargo, aun con sus diferencias, todos figurarían institucionalmente bajo el calificativo «enfermo mental crónico». Así pues, ¿hasta qué punto estamos ante una elección personal?, ¿en qué grado depende de la severidad de un cuadro clínico? ¿qué papel juegan las expectativas sociales y las inercias institucionales?

Mi conclusión al respecto es que una vez que el sujeto ha sido diagnosticado con un trastorno mental grave y ha entrado en el circuito asistencial, difícilmente va a poder desmarcarse. La marca de la imprevisibilidad, la discapacidad y el descrédito se torna prácticamente indeleble. No serían solamente los «síntomas» sino las expectativas y el tratamiento social los que van a abocar a la persona al ejercicio de un determinado tipo de vida, configurando de este modo una convincente imagen social del enfermo mental; compartida no solo por la población en general sino por las mismas instituciones que diseñan y aplican las clasificaciones. De este modo, para estas personas no hay dispositivo institucional o resorte cultural capaz de retirar su condición de «asistible», de ahí que el restablecimiento suela presentarse como algo formidablemente improbable.

Los comportamientos desviados existen y han existido en todas las sociedades, en cada una de ellas en relación con un marco normativo particular, que hace que una determinada conducta o ideación sea contem-

plada como «anormal» y precise ser asumida en términos patológicos, sagrados, delictivos, etc. (Freidson, 1978). A su vez, cada uno de estos ejes contempla una serie limitada y estereotipada de formas de contravenir la norma. Tal y como defendieron Georges Devereux (1971) o François Laplantine (1979) en relación con los *desórdenes étnicos*, la sociedad estaría diciendo «no lo hagas, pero si lo haces, es preciso que lo hagas como te indico» (Devereux, 1971: 5). Es decir, la cultura, cualquiera, no solamente estructura el comportamiento correcto sino también el incorrecto.

Desde este punto de vista, la medicina psiquiátrica, que recordemos hunde sus raíces en la cultura europea de hace tan solo dos siglos, sería una etnocategoría productora de clases nativas. La particularidad que presentan a nivel social muchas de estas clases es que, a diferencia de los llamados *desórdenes étnicos*, de ellas uno difícilmente puede ser desmarcado. Algo que en gran medida delata que ya no hay lugar para determinadas formas de *ser/estar* en nuestro mundo preventivo, utilitarista e hipernormativizado.¹² Con ello no estamos defendiendo que sea exclusivamente el diagnóstico el precursor de la enfermedad, al igual que tampoco aceptamos la idea opuesta, sino que ambas «se refuerzan mutuamente a modo de retroalimentación positiva». (Hacking, 2004: 279)

De este modo, observamos cómo el dispositivo asistencial no favorece el desmarque social del enfermo, al contrario, pudiera dar la sensación de que el influjo de la categoría diagnóstica aplicada altera de tal forma la percepción social del afectado que lo condena a unos cuidados y una vigilancia *in perpetuum*. Por ello, este trabajo defiende que, si lo que realmente se desea es desinstitucionalizar la enfermedad mental, el primer paso será desclasificarla, o al menos resignificar a conciencia las categorías con las que la institución nos provee.

12 «El orden de los Estados no tolera ya el desorden de los corazones» (Foucault, 2014: 119)

Bibliografía

- ALEGRE, E. (2016). «Ethnoscapes domésticos y rite de passage: significación y cronicidad del diagnóstico en esquizofrenia». *Revista de Antropología Social*, 25(1), 195-217.
- ALEGRE, E.; BARCELÓ, J. y COMELLES, J. M. (2018). «La confusión de los psiquiatras. Las narrativas en torno a la crisis del custodialismo durante el tardofranquismo». *Revista de Historia de la Psicología*, Vol. 39(1), 31-39
- APARICIO, V. y SÁNCHEZ, A. E. (1990). «Desinstitucionalización y cronicidad: Un futuro incierto.» *Revista Asociación Española Neuropsiquiatría*, Vol. X. N. 034.
- ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, (APA), (1952). *DSM-I. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association, Washington.
- (1968). *DSM-II. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Association, Washington.
- (1980). *DSM-III. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, American Psychiatric Association, Washington.
- (1995). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Masson, Barcelona.
- (2014). *DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Editorial Médica Panamericana, Madrid.
- AUSTIN, J. (1990). *Cómo hacer cosas con palabras*. Paidós, Barcelona.
- BECKER, H. (2014). *Outsiders. Hacia una sociología de la desviación*. Siglo XXI, Buenos Aires.
- CHAUVELOT, D. (2001). *Historia de la histeria*. Alianza Editorial, Madrid.
- CHOROVER, S. (1980). «Mental health as a social weapon». En RICHARDSON, H., *New Religions and Mental Health: Understanding the Issues* (pp. 14-19). Edwin Mellen Press, Nueva York.
- COMELLES, J. M. (1985). «Sociedad, salud y enfermedad: Los procesos asistenciales». *Jano*, 6-17 junio, n.º 655-H, 71-86.
- (1988). *La razón y la sinrazón. Asistencia psiquiátrica y desarrollo del Estado en la España Contemporánea*. PPU, Barcelona.

- (1999). «De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual». *Actas III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud*, 49-64.
- (2003). «Cultura y salud. De la negación al regreso de la cultura en medicina.» *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, Núm. 19, 111-131.
- CORREA URQUIZA, M. (2010). *Radio Nikosia: La rebelión de los saberes profanos (otras prácticas, otros territorios para la locura)*. Publicacions URV, Tarragona.
- DEVEREUX, G. (1971). *Ensayos de etnopsiquiatría general*. Barral Ediciones, Barcelona.
- DOUGLAS, M. (1973). *Pureza y peligro*. Siglo XXI, Madrid.
- EHRENBERG, A. (2000). *La fatiga de ser uno mismo. Depresión y sociedad*. Nueva Visión, Buenos Aires.
- FLECK, L. (1986). *La génesis y el desarrollo de un hecho científico* (ed. original 1935). Alianza Editorial, Madrid.
- FOUCAULT, M. (1980). *Microfísica del poder*. Ediciones de la Piqueta, Madrid.
- (2014). *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de Cultura Económica, México.
- FREIDSON, E. (1978). *La profesión médica. Un estudio de sociología del conocimiento aplicado* (ed. original 1970). Ediciones Península, Barcelona.
- GISBERT C.; ARIAS, P.; CAMPS, C.; CIFRE, A.; CHICHARRO, F.; FERNÁNDEZ, J.; GONZÁLEZ, J.; MAYORAL, F.; MORO, J.; PÉREZ, F.; RODRÍGUEZ, A. y URIARTE, J.J (2002). *Rehabilitación psicosocial del trastorno mental severo: situación actual y recomendaciones*. Asociación Española de Neuropsiquiatría, Madrid.
- GOFFMAN, E. (2001). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales* (ed. original 1961). Amorrortu Editores, Buenos Aires.
- (2006b). *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- HACKING, I. (1985). Making up people. (pp. 161-171). *Reconstructing Individualism*, Stanford University Press.
- (1995). *Rewriting the Soul: Multiple Personality and the Sciences of Memory*. Princenton University Press, Princeton.
- (1996). *Representar e intervenir* (ed. original 1983), Paidós, México.

- (1998). *Mad Travelers. Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*. University Press of Virginia, Charlottesville & London.
- (2001). *¿La construcción social de qué?* Paidós, Barcelona.
- (2004). «Entre Michel Foucault y Erving Goffman: entre el discurso en abstracto y la interacción cara a cara». *Economía y sociedad*, Volumen 33, Número 3, Agosto, 277-302.
- HALL, W. (2007). *Discontinuación del uso de drogas psiquiátricas: una guía basada en la reducción del daño*. The Icarus Project & Freedom Center, Massachusetts.
- HARO, J. A. (2000). «Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud». *Medicina y cultura* (pp. 101-161). Edicions Bella-terra, Barcelona.
- HOPPER, K.; HARRISON, G.; JANCA, A. y SARTORIUS, N. (2007). *Recovery from Schizophrenia: An International Perspective: A Report from the WHO Collaborative Project, the International Study of Schizophrenia*. Oxford University Press, Oxford.
- HUERTAS, R. (2012). *Historia cultural de la psiquiatría. (re)Pensar la locura*. Catarata, Madrid.
- (coord.) (2017). *Psiquiatría y antipsiquiatría en el segundo franquismo y la Transición*. Catarata, Madrid.
- KLEINMAN, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture* (ed. original 1980). California University Press, Berkeley.
- LACAN, J. (2005). *Escritos I. Acerca de la causalidad psíquica*. Siglo XXI, Buenos Aires.
- LANTERI-LAURA, G. (1972). «La chronicité dans la psychiatrie moderne française. Note d'histoire théorique et sociale». *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, 27^e année. N.º 3, 548-568.
- LAPLANTINE, F. (1979). *La etnopsiquiatría*. Gedisa, Barcelona.
- LEMERT, E. (1967). *Human Deviance, Social Problems and Social Control*. Prentice-Hall, Englewood Cliffs.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. (1998). *¿Has visto cómo llora un cerezo? Pasos hacia una antropología de la esquizofrenia*. Universitat de Barcelona, Barcelona.
- (2006). «Cuando las hormigas corretean por el cerebro: retos y realidades de la psiquiatría cultural». *Cad. Saúde Pública*, 22(11), 2269-2280.

- MONCRIEFF, J. (2013). *Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos*, Herder, Barcelona.
- NOVELLA, E. (2017). «La psiquiatría franquista y la educación para la salud mental». COMELLES, J. M. y PERDIGUERO-GIL, E. *Educación, comunicación y salud. Perspectivas desde las ciencias humanas y sociales* (pp.81–103). Publicacions URV-MARC, Tarragona.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2018) [En línea]. Organización Mundial de la Salud (OMS). (Mayo de 2018). Disponible en <<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>>.
- PAYER L. (1992). *Disease-mongers: how doctors, drug companies and insurers are making you feel sick*. Wiley and Sons, New York.
- PÉREZ ÁLVAREZ, M. (2014). *Volviendo a la normalidad. La invención del TDAH y del trastorno bipolar infantil*. Alianza Editorial, Madrid.
- PRIETO OREJA, J. (2016). *Un estudio etnográfico sobre el reingreso de pacientes con patología mental en una unidad de hospitalización psiquiátrica en Extremadura*. UEX, Badajoz.
- PESET, J. L. (1983). *Ciencia y marginación. Sobre negros, locos y criminales*. Crítica, Barcelona.
- VISPE, A.; HERNÁNDEZ, M.; RUIZ-FLORES, M. y GARCÍA-VALDECASAS, J. (2015). «De la psicosis aguda al primer episodio psicótico: rumbo a la cronicidad.» *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 35 (128), 731-748.

LA SALUD DE MUJERES MIGRANTES LATINOAMERICANAS EN LA ENCRUCIJADA ENTRE LOS CUIDADOS REMUNERADOS Y NO REMUNERADOS: UN ANÁLISIS DESDE SUS NARRATIVAS DE AFLICCIÓN

JULIETA MAURE

Máster Interuniversitario en Antropología Médica y Salud Global
Universitat Rovira i Virgili
Jullymaure22@gmail.com

RESUMEN: La salud de mujeres latinoamericanas que trabajan como cuidadoras en Barcelona atraviesa una multiplicidad de violencias y desigualdades, favorecidas por políticas de Estado estructuralmente patriarcales y coloniales. La explotación laboral que padecen, a consecuencia de la ilegalidad en que coloca la legislación española a muchas de ellas, coarta su autonomía y las obliga a optar por el trabajo de cuidados en régimen de internamiento, lo que implica una convivencia jerarquizada y en situación de encierro en el hogar de la persona a la que cuidan. A su vez, las mujeres afrontan las constricciones y dificultades que implican las tareas de cuidado que realizan a nivel transnacional, asegurando la supervivencia de sus hijas, hijos y otros familiares en el país de origen. A través de entrevistas en profundidad realizadas a seis mujeres latinoamericanas que trabajan como cuidadoras en Barcelona, el presente trabajo se acerca a esta realidad social, política y económica que implica la *Fuga de Cuidados* (Bettio, Simonazzi, & Villa, 2011) del sur al norte global, a partir de las vivencias y narrativas de aflicción de mujeres latinoamericanas que migran para cuidar, en un contexto en donde la accesibilidad real al sistema sanitario se encuentra restringida.

PALABRAS CLAVE: migración femenina; cuidadoras; maternidad transnacional; salud; antropología médica

ABSTRACT: The health of Latin American women who work as caregivers in Barcelona is conditioned by multiple forms of violence and inequalities, favoured by structurally patriarchal and colonial state policies. The labour exploitation that they suffer, as a consequence of the illegality in which the Spanish legislation places many of them, limits their autonomy and forces them to opt for a job as caregivers in a 'live in' regime, which implies a hierarchical coexistence in a situation of confinement with the person they work for. In addition, women face the constraints and difficulties involved in the caregiving tasks they perform at the transnational level, ensuring the survival of their daughters, sons and other relatives in the country of origin. Through in-depth interviews with six Latin American women who work as caregivers in Barcelona, the present study approaches this social, political and economic reality of the Care Drain (Bettio, Simonazzi, & Villa, 2011) from the global south to the north, based on the experience and illness narratives of Latin American women who migrate to perform caregiving tasks, in a context where real accessibility to the health system is restricted.

KEYWORDS: female migration; caregivers; transnational mothering; health; medical anthropology

1. Introducción

A la larga lista de materias primas que desde hace siglos los países del norte vienen extrayendo de los países del sur —y que otrora encabezaron el oro y la plata—, en nuestros días se le suma una forma no tan novedosa de extractivismo: el del afecto y el cuidado. Esta ‘materia prima’, fundamental para la vida y el desarrollo de los seres humanos, es el «nuevo oro» (Hochschild, 2002) puesto desde América Latina al servicio de las necesidades de los «países desarrollados» desde hace décadas. Mujeres, en su mayoría empobrecidas, son conducidas a atravesar fronteras en busca de mejores oportunidades para asegurar su propia supervivencia y la de su familia o comunidad. El desplazamiento hacia la antigua metrópoli se muestra prometedor, tanto por las facilidades del idioma como por la gran demanda de trabajo que llega a sus oídos, e incluso antes de que arriben a destino las mujeres son conscientes de que tienen un sector laboral esperando por ellas: el trabajo de hogar y de cuidados.

Una vez que llegan a España, se encuentran con la enorme demanda de cuidado de personas mayores. Las familias las buscan específicamente para este trabajo porque las consideran educadas, tranquilas, pacientes, cariñosas y agradecidas¹. Quieren que sus madres y padres, ya entrados en años, frágiles y con varios problemas de salud, sean acompañados y cuidados por ellas, presentándose como una opción mucho más amigable que enviarlos a una residencia. A pesar de los bajísimos salarios y del régimen de explotación que les ofrecen, las mujeres recién migradas no tienen muchas posibilidades de rechazarlos, ya que la ley de extranjería del Estado español impone fuertes restricciones a la obtención del permiso de residencia y de trabajo, lo que sitúa a muchas de ellas en situación ilegal (Ley Orgánica 4, 2000). Esto las condiciona a entrar y mantenerse en la economía sumergida, reforzando así la desigualdad en la relación de poder entre el empleador y la trabajadora, por lo que acaban trabajando en condiciones donde se les niega *de facto* el derecho a la autonomía. Esta situación de ilegalidad hace que las trabajadoras se enfrenten a mayores riesgos y cargas (Hondagneu-Sotelo, 2001) y representa, a su vez, el principal obstáculo para un adecuado acceso al sistema sanitario.

A las dificultades derivadas de sus historias de empobrecimiento, de violencia machista o conflictos familiares, a muchas mujeres se les suman las constricciones por verse obligadas a dejar a sus hijos en el país de origen al momento de emigrar. Empero, esto no se traduce para ellas en la interrupción de sus tareas y responsabilidades como madres, ya que a pesar de la distancia, continúan siendo las principales responsables del desarrollo de los ‘suyos’ en origen y las encargadas de asegurar su supervivencia. En este sentido, las prácticas de maternidad transnacional (Herrera, 2010), en donde las mujeres se adaptan a las nuevas formas de cuidado de los hijos e hijas a distancia, se despliegan en simultaneidad con el cuidado de ancianos, que realizan como actividad remunerada.

El lugar que ocupan estas mujeres como cuidadoras bilocales o multilocales tiene múltiples efectos sobre su salud, ya que recae sobre sus cuerpos una intersección de violencias que sirven de reflejo de un sistema global que reproduce y multiplica las desigualdades. El presente trabajo intenta un acercamiento a esta realidad social, política y económica transnacional que representa la Fuga de Cuidados (Bettio, Simonazzi, & Villa, 2011) desde el sur al norte global, enfocada desde lo que ocurre en el lado europeo de esta problemática —específicamente en la ciudad de Barcelona— a partir de las narrativas de aflicción de mujeres latinoamericanas que migran para dedicarse a cuidar. En este sentido, mi propia condición de mujer migrante, también latinoamericana, me permitió alcanzar una empatía necesaria con mis informantes, descontando las diferencias que nos separaban por mis privilegios al tener orígenes europeos (el llamado ‘capital de la blancura’) y mi desarrollo profesional. Por otra parte, mi formación como profesional de la salud me permitió un ‘ir y venir’ en la interpretación de sus relatos, entre la enfermedad y la aflicción, mediado por una escucha antropológica, poniendo en diálogo los saberes médicos y el saber que aporta la experiencia vivida.

2. Marco teórico

2.1 Los cuidados y la reproducción social

A partir de la industrialización y la consolidación de los Estados modernos se produjo una reconfiguración de la división sexual del trabajo, estableciéndose sobre dicotomías en términos de esferas o ámbitos (público / privado), valor económico (remunerado / no remunerado) y valor intelectual (profesional / no profesional), entre otras. Las mujeres, restringidas al ámbito doméstico, fueron las que sostuvieron las tareas de atención y cuidado de las personas dependientes, ya sea en papel de madre, hermana, tía, abuela, vecina, etc. Estas tareas, llevadas a cabo en el contexto de las relaciones familiares establecidas por el parentesco, han sido socialmente concebidas como productos «naturales» del amor maternal, no como trabajo que debe ser remunerado. La vinculación entre los cuidados y «el amor» ha contribuido a la desvalorización de estas tareas (Comas d'Argemir, 1995), y a la apropiación y ocultamiento del trabajo de las mujeres por parte de la institución familiar (Federici, 2018). Dentro de la organización de la vida humana, este conjunto de tareas constituye una parte de la esfera de la reproducción social, entendida esta como «un complejo proceso de tareas, trabajo y energías, cuyo objetivo sería la reproducción de la población, y de las relaciones sociales, y en particular, la reproducción de la fuerza de trabajo» (Carrasco, Borderías, & Torns, 2011: 31).

En las sociedades europeas, la entrada masiva de las mujeres de clase media al mercado laboral en las últimas décadas del siglo xx ocasionó un quiebre en la forma tradicional de organizar el cuidado dentro de las familias. Esta merma tan acusada en la disponibilidad de tiempo de quienes eran las principales agentes de cuidado, sumado a un progresivo envejecimiento de la población y, por ende, un crecimiento de la población dependiente, la falta de participación masculina en estas tareas y el debilitamiento de las redes comunitarias de cuidado, comenzaron a poner en riesgo la reproducción social y la sostenibilidad del sistema capitalista. El problema vertebrador del presente trabajo se sitúa en esta crisis de la reproducción social, y más específicamente en la *Crisis de los Cuidados* (Comas d'Argemir, 2014) en el contexto específico de Cataluña y el conjunto del Estado español, puesto que se constituye como aquello que le da senti-

do a la experiencia migratoria, laboral y vital de las mujeres de mi estudio, quienes emigraron, en parte, a causa de esta gran demanda de cuidados.

Aunque el trabajo de cuidados no es fácil de definir y ha sido objeto de intensos debates dentro del feminismo, podemos pensarlo en términos generales como una forma de proveer bienestar, tanto físico, psíquico, como emocional entre seres humanos (Comas d'Argemir, 2014). Esta definición, si bien más abstracta, considera el concepto de bienestar como finalidad, y permite contemplar la inmensa inversión de tiempo y energía que socialmente se espera de las mujeres para mantener la comodidad, felicidad y cohesión entre los miembros de un grupo social, sea dentro o fuera de la unidad familiar.

Sin embargo, desde el feminismo académico no todas las autoras concuerdan con la utilización tan amplia del concepto 'cuidados'. En el texto *Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología*, Mari Luz Esteban (2017) advierte sobre el sobredimensionamiento del término y la necesidad de tener en cuenta sus connotaciones históricas, culturales y de género. La antropóloga prefiere hacer un uso más limitado de este concepto y se inclina por la utilización de otros, como el de 'atención a la dependencia', la cual define como aquellas atenciones que se brindan «a todas las personas que temporal o definitivamente no pueden valerse por sí mismas por razones de edad, enfermedad o condición» (2017: 41). En relación con este debate, concuerdo con Dobrée en afirmar que «la mayor o menor amplitud que se atribuye al concepto tiene importantes implicancias filosóficas y pragmáticas» (2016: 174). Desde mi perspectiva, la 'atención a la dependencia' que propone Esteban no acaba de reflejar todo el trabajo y las energías exigidas a las mujeres para asegurar el bienestar de las personas que no podrían considerarse dependientes. ¿Es dependiente un marido que no cocina?, ¿o un hijo de 20 años que no se lava su ropa? Dejar por fuera de la definición, y por ende del análisis, a estas energías invertidas impide comprender en profundidad los efectos del trabajo de cuidados en la salud. En este sentido, observamos que son escasos en la literatura los estudios que consideren los efectos de ambos tipos de trabajo de cuidados, los remunerados y los no remunerados, en la salud de las trabajadoras.

2.2 La salud y la enfermedad: contribuciones desde la antropología médica

La antropología médica, en toda su heterogeneidad y principalmente a partir del método etnográfico, ha sabido contribuir al conocimiento sobre una dimensión tan compleja de la vida humana como lo es la salud, la enfermedad y los sistemas médicos. A partir de la escisión del paradigma ciencia frente a creencia que caracterizó al modelo clásico (Martínez Hernández, 2015) se dejó de considerar a la medicina como único paradigma científicamente válido para abordar la salud y la enfermedad, entendiéndola como uno más dentro de los sistemas médicos existentes, si bien es dueña de la hegemonía del saber reconocido sobre la salud y la enfermedad en sociedades occidentales. De esta forma, la medicina occidental pasó a ser objeto de estudio de la antropología —al igual que otros sistemas médicos— siendo criticado por las limitaciones de la ahistoricidad, biologicismo y asociabilidad en su enfoque de la salud humana (Menéndez, 2005).

Otra separación importante que la antropología médica desarrolló fueron las distintas dimensiones que constituyen la experiencia de la enfermedad, representadas por las distintas palabras que la definen en inglés (*Illness*, *Sickness*, *Disease*). Arthur Kleinman, psiquiatra y antropólogo estadounidense, contribuyó a esta diferenciación mediante la conceptualización de los términos *Illness* y *Disease* (1978). Al concepto de *Illness* lo define como el padecimiento o aflicción de la persona enferma. Es la manifestación de los síntomas que, embebidos en mundos de significado, constituyen la expresión del malestar. Estas manifestaciones son, a su vez, distintivas y culturalmente moldeadas (Kleinman, 1988). Por otra parte, el concepto de *Disease* es la explicación biológica que brinda el médico respecto al padecimiento de quien en la relación clínica es su paciente. Luego, encontramos el concepto de *Sickness*, que representa el proceso de socialización del *Illness* o el *Disease*, aludiendo a la dimensión social, política y económica que hace posible la construcción y el reconocimiento de una patología determinada.

La biomedicina se ha centrado de manera casi exclusiva en la dimensión del *Disease*, y la antropología se ha visto más interesada en las otras dos dimensiones. Tenemos, por un lado, una antropología médica in-

interpretativa, de tipo hermenéutica y enfocada en el *Illness*, cuyo objetivo central es la comprensión de esos mundos de significado presentes en las narrativas de aflicción. Por otra parte, la antropología médica crítica, de orientación predominantemente materialista, coloca el eje en el *Sickness*, y entiende las aflicciones y enfermedades como resultado de unas determinadas relaciones de opresión política, influidas por factores macroeconómicos y sociales.

Este trabajo opta por una aproximación alternativa y complementaria que propone el antropólogo Ángel Martínez, quien plantea un abordaje interpretativo y necesariamente crítico de las narrativas de aflicción, entendiéndolas también como formas de expresión de desigualdades sociales, así como de relaciones de poder y dominación. Se trata de centrarse en el síntoma, no como disfunción orgánica, tal como lo establece la medicina, sino en el síntoma como mensaje, como texto, como discurso. También adentrarse en el *Illness* sin perder de vista el *Sickness*, enfocarse más en comprender que en explicar, y en esa comprensión no perder de vista las formas de opresión política, ni tampoco ignorar o silenciar la voz de la persona que sufre, ya que esto puede dar lugar a «una nueva y sutil forma de dominación» (Martínez-Hernández, 2000: 175).

3. Metodología

La presente exposición fue elaborada a partir de la investigación que realicé para el Trabajo Final del Máster en Antropología Médica y Salud Global (URV-UB), el cual fue desarrollado con una metodología cualitativa. El trabajo de campo se llevó a cabo entre los meses de febrero y mayo de 2019, tiempo en el que se realizaron entrevistas individuales en profundidad, tipo historia de vida, a seis mujeres migrantes latinoamericanas que trabajan o trabajaron en algún momento cuidando a personas en situación de dependencia en Barcelona. Todas las informantes se encontraban residiendo en Barcelona, todas trabajaron o se encontraban trabajando de internas en el momento de las entrevistas.

El contacto con las informantes se estableció mediante enfermeras y médicas del Centro de Atención Primaria donde me encontraba ejerciendo como médica de manera temporal. Si bien las mujeres entrevistadas

estaban informadas de mi profesión, mi intención desde un principio fue contactarlas fuera de la consulta e idealmente a través de otros profesionales del centro, para que no confundieran mi rol de investigadora con el de médica. Además, quise transmitirles que la investigación en curso no tenía ningún vínculo con la institución sanitaria en cuestión. Sin embargo, a Sandra y Catalina las conocí personalmente en la consulta médica, y decidí invitarlas a participar en el estudio porque consideré que sus experiencias vitales resultaban de suma importancia para la investigación, aunque sabía que corría el riesgo de que se diera una confusión de roles. Aun así, todas las entrevistas se llevaron a cabo fuera del entorno sanitario: algunas de ellas se hicieron en plazas públicas, otras en el domicilio particular o en el lugar de trabajo (para quienes trabajaban de internas, estos dos lugares coincidían) y otras en un café de la ciudad.

Fue necesario orientar las entrevistas de manera biográfica para comprender la vivencia de sus aflicciones, lo cual me permitió conocer en profundidad el contexto transnacional en el cual se encontraban insertas. En las entrevistas procuré abordar las distintas etapas del proceso migratorio. La vida en el país de origen —situación socioeconómica, vínculos familiares, relaciones de género, trabajo, salud—, el proceso y los motivos que las llevaron a tomar la decisión de emigrar, así como la experiencia vivida en el país de destino. Sobre la etapa en el país de destino, se abordaron los mismos aspectos mencionados respecto al país de origen, aunque poniendo especial énfasis en la modalidad de trabajo de cuidados, los cuidados transnacionales y la salud.

<i>Nombre</i>	<i>Año de llegada a Barcelona</i>	<i>Resumen biográfico</i>
Elisabeth (32)	2017	Ciudad del Este, Paraguay. Secundario completo. Soltera. Una hija (7a) en Paraguay a cargo de su hermana. Trabaja de interna como cuidadora. Sin permiso de residencia. Envía remesas para su hija.
Mónica (51)	1996	Cuenca, Ecuador. Universitario completo. Separada. Dos hijos/as (22 y 19a) nacidos en Barcelona, actualmente viviendo en Ecuador. Trabaja en limpieza de hogares por horas durante la semana, y de interna como cuidadora los fines de semana. En total 100 horas/semana. Con permiso de residencia y trabajo. Envía remesas para sus hijos.
Sandra (57)	2002	Andahuaylas, Perú. Primario completo. Tres hijos/as (35, 32 y 30a) en Brasil, Perú y Barcelona. Precaria situación socioeconómica en origen. Marido alcohólico y maltratador en Perú. Trabajó como cuidadora de interna muchos años, actualmente trabaja de cuidadora por horas. Con permiso de residencia y trabajo. Ha enviado remesas a sus hijos hasta su independencia económica.
Lucía (48)	2003	Trinidad, Bolivia. Primario completo. En concubinato. Dos hijos/as (32 y 22a) en Bolivia. Situación socioeconómica precaria en origen. Ha trabajado en el sector de la limpieza, también de interna como cuidadora, y abrió un negocio que fracasó. Con permiso de residencia y trabajo. Envía remesas para su hija.
Elena (47)	2010	Tegucigalpa, Honduras. Primario completo. Casada (marido en Honduras). Cinco hijos/s (tres en Barcelona, uno en Honduras, uno fallecido). Una hija con discapacidad. Ha trabajado de interna como cuidadora hasta la actualidad. Con permiso de residencia y trabajo. Envía remesas a su familia.
Catalina (65)	2003	Misiones, Argentina. Primario completo. Separada. Seis hijos/as mayores de edad en Argentina. Un hijo con problemática de adicciones, varias internaciones. Emigró por crisis económica de 2001. Trabaja como de interna como cuidadora actualmente. Ha trabajado en el sector de la limpieza y en casa de colonias. Con permiso de residencia y trabajo.

4. La salud y los cuidados

Los estudios realizados en relación con la salud de mujeres trabajadoras del hogar y los cuidados aportan datos que no resultan sorprendentes. Además de los problemas musculoesqueléticos, la afectación de la salud mental suele ser uno de los hallazgos más comunes en la literatura, tal cual lo reflejó una revisión sistemática (Malhotra y otros, 2013), entre otros estudios. Los factores que se han identificado como los relacionados con una peor calidad de vida percibida tienen que ver con el hecho de estar 'de interna', la ausencia de un contrato laboral, el desarrollo de múltiples tareas, el estatus migratorio irregular y la edad más joven (Bover, y otros, 2015) (Ahonen, y otros, 2010) (Offenhenden, 2017). Además, la existencia de leyes que atentan contra la universalidad de la atención médica coloca a las mujeres migrantes como uno de los colectivos con menor acceso al sistema sanitario y, por lo tanto, con mayor probabilidad de enfermar, de no poder ejercer con plenitud sus derechos sexuales y reproductivos, y de no ser detectadas cuando sufren violencia machista (Morero Beltrán & Ballesteros Pena, 2014).

4.1 Del cuidado de personas mayores a una relación de dominación

Los servicios de proximidad, y específicamente el cuidado de ancianos, son nichos laborales que ya estaban reservados para las mujeres de mi estudio (Parella, 2004) incluso antes de que ellas tomaran la decisión de emigrar. Cuando la gran demanda de agentes de cuidados se encuentra con la existencia de mujeres migrantes, racializadas, sin papeles, con pocos recursos económicos y escasas redes sociales, en un contexto legal que las deja desprotegidas, el resultado es una realidad que pude observar con enorme frecuencia, tanto en mi rol de médica como de investigadora: el régimen de internamiento. Este sistema funciona como una forma de convivencia jerarquizada en la cual las trabajadoras se encuentran viviendo bajo el mismo techo con la persona a la que cuidan, veinticuatro horas al día. Las tareas que se les demandan suelen ser de todo tipo y los límites a esas demandas suelen ser escasos y difusos, lo que provoca que finalmente sean las responsables de casi todo lo que ocurre en el domicilio. En palabras de Sandra: «interna quiere decir que me hago cargo de todo».

La opción de estar ‘de internas’ suele ser la más tentadora, especialmente recién llegadas, teniendo en cuenta sus restringidas posibilidades en destino, además de ser la única alternativa que les evita tener que afrontar un alquiler imposible de pagar en una ciudad costosa como Barcelona. De esta manera también se evitan pagar gastos de comida o transporte, y así pueden maximizar los ahorros, ya sea para enviar remesas a sus familiares, pagar las deudas que contrajeron para poder viajar o cumplir con otros objetivos, como comprarse su propia casa en el país de origen. En este régimen de internamiento algunas tienen contrato, otras no; algunas tienen los fines de semana libres, otras trabajan de lunes a lunes; algunas tienen estipulados horarios de descanso, otras simplemente no. El encierro físico y el aislamiento social se convierte en la realidad de todos los días, con lo cual el imperativo médico de «salir a hacer ejercicio para bajar el colesterol» que reciben mis informantes, entre otros tantos consejos, se vuelve un imposible.

Las tareas de cuidado que suelen realizar fueron recogidas en el trabajo de campo según sus propios relatos y se encuentran clasificadas en la Tabla 1. Dividir y clasificar las tareas de cuidado es sumamente compleja: refleja la dificultad misma de definir qué son los cuidados y qué abarcan. La clasificación de la Tabla 1 busca exponer la diversidad de actividades que se esperan de ellas en el contexto del cuidado de ancianos, a la vez que ayuda a pensar en los posibles efectos sobre su salud y arroja luz sobre el rol que cumplen como efectoras del sistema sanitario². Además, se propone visibilizar algunas actividades que socialmente no son tenidas en cuenta como parte del trabajo que realizan, y que por ende requieren de nuestra mayor atención e interés como investigadoras. Me refiero a las que he denominado como «tareas de proximidad» y que contemplan todas aquellas acciones que tienen como objetivo mismo la interacción y cercanía con la persona a la que se cuida, contribuyendo en gran medida al bienestar psíquico de esta última. Estas prácticas pueden ser tan sutiles como prestar atención a una historia o reír ante una broma que se cuenta. Sin embargo, aunque sutiles, requieren de una inversión de

2 «Yo les recalco que mi paciente es la persona que está sentada y que ella [la cuidadora] es como mi compinche para que la cosa vaya bien». Cristian. Enfermero.

tiempo y energías que no deben subestimarse. Al igual que como ocurre con los cuidados de madres a hijos, en los que estas tareas son consideradas como parte del «amor maternal» y no como trabajo, en este caso es posible que las tareas de proximidad sean consideradas como producto de otro tipo de «amor» o «vocación» mistificada.

**Tabla 1. Clasificación de actividades basada en la función
(tareas descriptas por mis informantes)**

<i>Categoría – Función</i>	<i>Tareas</i>	
De sostén cotidiano ³	Hacer las compras Cocinar Servir la cena y recoger Lavar los platos Ayudar a duchar Acompañar al baño Dejar lista la ropa	Ayudar a vestirse Lavar la ropa Planchar la ropa Ayudar a acostarse y levantarse de la cama Cambiar pañales Limpiarlos
De proximidad – Interactivas	Hacer compañía Escuchar historias Reír de bromas Conversar	Llevar a pasear Dar apoyo Acompañar en el final de vida ⁴
De prevención	Vigilar y prevenir caídas cuando se ducha Vigilar y prevenir caídas cuando va al baño ⁵ Proteger de relaciones abusivas ⁶	
Médicas ⁷	Recordar toma de medicamentos Administrar medicamentos Regular medicación del dolor	Hacer rehabilitación Curar llagas y heridas Acompañar al médico

Fuente: Elaboración propia

³ Estas suelen ser las tareas más reconocidas dentro del trabajo de cuidados.

⁴ Acompañar el final de vida es una tarea referida por mis informantes como muy desgastante, ya que ven sus energías «consumidas» en este proceso y, además, la muerte de la persona a la que cuidan las enfrenta a una situación de incertidumbre laboral.

⁵ Estas tareas de vigilancia constante provocan problemas de insomnio crónico en las trabajadoras, ya que ven diariamente interrumpido su sueño nocturno por acompañar a los ancianos al baño para vigilar que no se caigan.

⁶ Las trabajadoras muchas veces intervienen en la relación entre la persona a la que cuidan y sus familiares, protegiéndolas de abusos y maltratos.

⁷ Para médicos/as y enfermeros/as, las cuidadoras son las fuentes de información más confiable sobre la salud de los ancianos, y son a quienes principalmente van dirigidas las indicaciones terapéuticas.

Por otra parte, la convivencia jerarquizada en la que se encuentran, además de tener un impacto sobre su dignidad y derechos fundamentales, tiene importantes repercusiones sobre la salud, como aquellas que resultan de la manipulación y control que ejercen los/as empleadores/as sobre el tiempo libre (escaso o nulo), el descanso, la alimentación, el sostenimiento de los vínculos sociales y la propia autonomía de las trabajadoras, además de la posición de vulnerabilidad en que se las coloca frente a situaciones de maltrato. Respecto a la alimentación, observamos asiduamente situaciones como que los/as empleadores/as las obligan a comer en lugares separados o en sus propias habitaciones, les tiran la comida que las trabajadoras han guardado para ellas, las controlan y juzgan por cuanta comida consumen, les sirven menos cantidad de comida en el plato, lo que las deja con hambre, o las amenazan con dejarlas sin comer. La comida se vuelve entonces en uno de los elementos que conforman los *repertorios de demarcación* que define Gorbán (2012) como la forma en la que los empleadores trazan límites que intentan demarcar la diferencia social existente entre estos y las trabajadoras.

Después otra vez la hija vino y puso tallarines a la mesa, [...] al marido le dice 'sirve' diciendo, porque todos estábamos con nuestro plato ahí y el marido me sirve, me había puesto seguro un poco más...más me habrá puesto el tallarín, y la hija viene: «así comes todos los días?» me dice.

..yo tomo avena, por el colesterol que tengo...y me hago mi propia avena y un poquitito guardo en la nevera para el día siguiente...tons (sic) vio y lo tiró a la basura, sin decirme nada...

Sandra (57). Perú.

También son frecuentes las situaciones de maltrato, tanto físico como psicológico. En mi experiencia como profesional, he encontrado que las principales perjudicadas, por la agresividad que caracteriza a algunos/as ancianos/as con demencia, son las cuidadoras. Ellas son las más interesadas en que el médico «regule bien» la medicación para evitar la agitación psicomotriz, ya que de otra manera acaban siendo violentadas. Lucía cuenta que mientras la mujer con alzhéimer a la que cuidaba le pegaba, mordisqueaba y arañaba, su empleadora (la hija de la señora) le pedía que le tuviera paciencia. Un día Lucía ya sintió vergüenza de seguir denun-

ciándole el maltrato de su madre. Ella asegura que soportó esta situación porque sabía que la anciana no quería a otras cuidadoras, lo cual demuestra el grado de responsabilidad que llegan a asumir las trabajadoras respecto a las personas que cuidan. Una situación no poco habitual, ya que las tareas y responsabilidades están por fuera de cualquier contrato en este régimen de internamiento.

Por otra parte, Catalina, además de sufrir la mezquindad e infravaloración por parte de la señora a la que cuida y con quien convive, debe soportar las agresiones y humillaciones por parte del hijo de la señora, quien la culpa de todo y hace comentarios negativos sobre la comida que cocina. También le aflige ser testigo de la violencia que ejerce el hijo sobre su madre (la señora).

Yo ya me cansé, yo muchas veces pensaba: cómo puedo yo después de haber sufrido horrores, pasar tantas situaciones horribles, soportar. Claro, que no es mío, no es mi historia, no es mi...mi problema, no es mi ¿no? pero yo lo estoy viviendo...y lo puedo soportar sin tanto dolor, sin que me afecte tanto...pero ya no.

Catalina (65). Argentina.

Hay que destacar que, si este vínculo jerarquizado se da en un contexto de presunto cariño y afecto mutuo, la relación puede ser percibida por las mujeres como positiva, a veces de una forma tan estrecha como un vínculo de madre e hija, como refería Elena. Me refiero a 'presunto' cariño porque en este tipo de vínculos jerarquizados, las relaciones de poder entre la persona cuidada y la persona cuidadora, si bien variables, pueden aparentar un vínculo maternal o de supuesta amistad cuando de hecho lo que existe es una relación de dominación.

4.2 Cuidados transnacionales y salud: un vínculo desatendido

Aunque en ciertos términos la emigración femenina supone una ruptura con el rol tradicional asignado a las mujeres —el cual supone mantenerse en el ámbito de la vida privada, asegurando la crianza de los propios hijos/as y la cohesión de la familia nuclear y extensa— esta no es más que una seudoruptura, ya que en el país de destino les espera un nicho labo-

ral que las continúa manteniendo en el ámbito doméstico, prácticamente encerradas, realizando las mismas tareas de cuidado. Además, a pesar de la distancia, muchas mujeres continúan siendo las principales responsables de la reproducción de los 'suyos' en el país de origen y las encargadas de asegurar su supervivencia.

No es el objetivo de este trabajo ahondar en las concepciones y subjetividades sobre lo que es o no es la maternidad, ni sobre los determinantes de dicha construcción social. De una manera más pragmática, usaré el concepto de *maternidad transnacional* (Herrera, 2010) para enmarcar estas prácticas y energías puestas en el cuidado de los hijos e hijas a distancia, de manera que puedan comprenderse sus posibles efectos en la salud. No resulta extraño que, en sociedades donde el vínculo materno-filial es blanco de innumerables mandatos, expectativas y prejuicios, encontremos que la separación entre las mujeres y sus hijos/as de corta edad, por tiempos prolongados, tenga un impacto en la salud de ambas partes. Problemas asociados al estado de ánimo, angustia, ansiedad, insomnio, somatizaciones, dolores crónicos, son solo algunos de los síntomas que he observado con frecuencia en la práctica clínica y he podido corroborar en el trabajo de campo.

En el caso de Elizabeth, Sandra, Catalina, Elena y Lucía, la responsabilidad que tenían hacia su propia vida y la de sus hijos/as fue la que definió la decisión de emigrar, aun teniendo que dejarlos/as al cuidado de otras personas, en algunos casos a temprana edad. Esto fue así en el caso de Lucía, que emigró cuando su hija tenía dos años, o Elizabeth, cuya hija tenía siete años al momento de su partida. El desarraigo por la interrupción de los vínculos afectivos en origen, incluida la separación de los/as hijos/as, tiene fuertes implicaciones sobre la salud, tanto de los/as niños/as como de las mujeres que emigran (Mazarrasa, Martínez, Llacer, & Castillo Rodríguez, 2004). Esto ocurre, en parte, por la ruptura con el rol tradicional asignado para ellas.

Claro, porque es que una madre... es como si te hubieran arrancado... y este... que no es normal eso para nosotras, que la madre tiene que estar con los hijos, y en esa edad que le he dejado...

Había un día que era...estaba sentada así, haría dos meses así recién trabajando y empezó a oprimirme así el pecho. Claro, yo estaba sufriendo mucho y dije pues de que yo no he venido a eso, entonces empecé a recordar mi situación de Perú, y digo 'Dios mío, si algo me pasa pues peor, mis hijos ni mi cadáver me verán, tengo que ser fuerte' empecé a decir que no, que esto no podía consumirme a mí, eso, el sufrimiento que era mucho.

Sandra (57). Perú.

Bastante duro, sí, sí. En primer lugar, porque uno deja a sus seres queridos allí, mi madre, bueno y...mis hijos también porque en el tiempo que yo me vine solo tenía a mi hija mayor por acá y ya he dejado mi hija que dependía de mí, la que tiene discapacidad que es la más pequeña, y todo eso...hombre, me preocupaba muchísimo. Casi ni dormía, me dio un derrame [facial] como a los tres meses de haber llegado por acá.

Elena (47). Honduras.

Es como si algo te faltara... como que no puedes respirar... y cuando te pones, o por lo menos en mi caso cuando estoy de noche es la misma cosa, es como dormir y es como que no durmiera a la vez.

Elizabeth (32). Paraguay.

El ejercicio de la maternidad a distancia resultaba una tarea compleja para mis informantes, y en el caso de Lucía aún más, ya que su hija menor tenía apenas dos años cuando ella partió hacia Barcelona, aunque consiguió volver a verla tres años después, cuando la niña ya tenía cinco años. La dejó a cargo de su hermana, con quien no tenía una buena relación y sufría por parte de ella y su marido muchas extorsiones y estafas. Ella asegura que las malas intenciones de su hermana y los conflictos derivados de esta situación son el motivo de la falta de afecto por parte de su hija y del hecho de que esta no la reconozca plenamente como su madre. Ha tenido que luchar para que no le quiten su apellido a la niña y para reivindicar su lugar de madre a la hora de tomar decisiones importantes, como la de llevar a cabo (o no) rituales religiosos como su comunión. Sin embargo, su hija continúa escribiéndole solo a fin de mes para pedirle las remesas. Desde el principio de su experiencia migratoria, la hija de Lucía

se convirtió en el elemento de extorsión por parte de su hermana para exigirle dinero. Esta situación, sumada a las estafas de su cuñado, contribuyó tanto a su empobrecimiento en Barcelona, como a su afectación por la mala relación con su hija.

Ella [su hermana] se hizo cargo, que yo le iba a mandar. Le mandaba todos los meses el sueldo y mes que no mandaba... ¡bueno! Al rato me estaba llamando mi hija. Tenía tres o cuatro años por ahí y ya estaba llamando 'que no he comido, que solamente he comido esto' y lloraba....

«¿Dónde te dejo a tu hija?» me dijo [su hermana], «porque yo no tengo espacio pa' tenerla»»

Lucía (48). Bolivia.

Con el ejemplo de Lucía podemos ver que la gestión de la maternidad transnacional se encuentra fuertemente condicionada por la fortaleza de las redes sociales y las relaciones de intercambio y reciprocidad entre los miembros de la familia en origen (Parella, 2012). Las amenazas de dejar a su hija pequeña en la calle llevaron a Lucía a tener que desarrollar un plan «anticrisis»⁸ para asegurar la vivienda de su hija. Esto implicaba otorgar un préstamo de determinada cantidad de dinero —en este caso fue de veinte mil euros— al propietario de un piso en el país de origen, sin cobrarle interés, a cambio de que este último les alquilase su piso sin cobrar renta. Lucía realizó esta maniobra con su cuñado como intermediario, pero este finalmente la estafó, por lo cual ella perdió todo su dinero y se frustraron los planes de construir su casa en Bolivia para finalmente regresar.

La misma estrategia «anticrisis» utilizó Sandra para solucionar el problema de la vivienda de sus hijos en Perú, pero en su caso con resultados satisfactorios. «¡Por teléfono cuántas cosas he solucionado!» afirma. Ella también desarrolló otro tipo de estrategias para ahorrar y cumplir con el objetivo de comprar una casa para ella y sus hijos, como fue la creación de lo que ella llamaba «la junta». Este era un esquema de financiación cooperativo en el que, entre diez mujeres, también de Perú, ponían quinientos euros por mes cada una y luego sorteaban el orden en que le tocaba a cada una cobrar los cinco mil euros mensuales que se juntaban. El cobro se

⁸ Este término fue utilizado por otra de mis informantes, Sandra, para referirse a la misma estrategia que utilizó Lucía.

hacía de ‘ida y vuelta’, cobrando diez mil euros al final de las dos rondas. Este sistema les permitió en un principio pagar las deudas que contrajeron para poder viajar, y posteriormente ahorrar para poder comprarse una casa en el lugar de origen. Para formar parte de «la junta», estaban, de alguna manera, obligadas a trabajar de internas —si bien este no era un requisito explícito— ya que entre los quinientos euros mensuales que tenían que aportar a «la junta» y lo que cada una enviaba de remesas a sus familias (Sandra enviaba otros quinientos euros), solo les quedaba un pequeño resto para sus gastos (alrededor de doscientos euros), de modo que solo era posible sobrevivir trabajando de interna.

Es notable también la preocupación de mis informantes respecto al cuidado de sus hijas en el país de origen, ya sea por el miedo a que sean abusadas, o a que se embaracen y «se destruyan la vida», como refería Sandra. También las moviliza el deseo de estar acompañando a sus hijas mientras atraviesan cambios de etapas, como el momento de la pubertad, que es cuando piensan que más las van a necesitar. En el caso de Elizabeth, esto influye en la planificación de su fecha de retorno.

La niña cuando empieza a tener las reglas, que siempre está... porque una sobrina mía siempre se ha criado con mi hermano y hasta que su padre no le dijo que qué le pasaba, ella estaba asustada, no sabía qué decir, pensaba que su padre se iba a enfadar en todo, hasta que se ha ido mi madre junto a ella y explicarle las cosas, que eso eran naturales, cosas que sí o sí podían pasar. La otra que se ha embarazado muy pronto, tal vez porque dijo, bueno son excusas que ponen, pero... bueno tal vez son reales, tal vez porque sus madres no le habían dicho que tener una relación no era para tener un hijo, por lo menos al menos siendo tan joven. Entonces pues, esa temporada yo la quiero vivir.

Elizabeth (32). Oriunda de Paraguay.

En el peor de los panoramas, a las mujeres también les toca afrontar la muerte de familiares a distancia, y a Elena le tocó vivirlo con uno de sus hijos. El desconsuelo por la pérdida intensifica los sentimientos de culpa por lo que entienden como ‘el abandono’ de sus hijos al emigrar. Con estos sentires afloran los deseos de volver y se reconfiguran las prioridades.

Más que todo que he entendido pues que mis hijos que tenía allá también me necesitaban, porque... por teléfono quizás no es lo mismo, y digo yo, todo el tiempo que desperdicié con mi hijo... estando él allá y yo acá...tantas cosas ¿*me entiendes*? El año pasado, que él me decía que fuera a pasar la Navidad con él y no he ido por estar con el trabajo, y el trabajo, y el trabajo. Le dije 'no hijo, después voy a ir' y mira... después ya no lo volví a ver con vida. Entonces digo yo antes me voy a ir allá a estarme un tiempo a quedarme allá con el que tengo.

Elena (47). Oriunda de Honduras.

Es notable la escasa consideración respecto al impacto de la maternidad transnacional en la salud de las mujeres migrantes, ya que ha sido sorprendentemente subestimado en la literatura hasta ahora. Esto se debe, quizás, al cierto recelo por asumir que el vínculo maternofilial sea universalmente relevante a la hora de hablar de la salud de las mujeres, lo que provoca que, finalmente, se esencialice el rol de la mujer como cuidadora innata. En este sentido considero que un enfoque interpretativo de las narrativas da lugar a que las mujeres puedan expresar la importancia y el significado que el vínculo maternofilial tiene para ellas, resolviendo el problema de un potencial sesgo. No abordarlos implica, por el contrario, mantener oculta una importante dimensión del sufrimiento de muchas mujeres, como señalan Hondagneu-Sotelo & Avila:

While demanding the right for women workers to live with their children may provoke critiques of sentimentality, essentialism, and the glorification of motherhood, demanding the right for women workers to choose their own motherhood arrangements would be the beginning of truly just family and work policies, policies that address not only inequalities of gender but also inequalities of race, class, and citizenship status (1997: 568).

5. Conclusiones

La salud de mujeres latinoamericanas que trabajan como cuidadoras en Barcelona atraviesa una situación que se caracteriza por una multiplicidad de violencias y desigualdades, favorecidas estructuralmente por políticas de Estado patriarcales y de raíces coloniales. Las leyes españolas colocan a sujetos migrantes racializados en una situación de ilegalidad que les impide gozar de derechos fundamentales. En el caso de las mujeres migradas, despojadas de su tierra y sus vínculos afectivos, se le suman las relaciones de opresión por su condición de mujer, su situación de empobrecimiento y su origen étnico, en un sistema global de jerarquías raciales donde América Latina continúa representando —no solo simbólicamente— una colonia española y sus ciudadanas son naturalizadas como parte de una servidumbre moderna. Esta posición de subordinación social en donde se coloca a este colectivo de mujeres tiene un impacto en su salud y en su acceso al sistema sanitario, razón por la cual este trabajo se propone exponer sus padecimientos y preocupaciones.

Más allá de las discrepancias respecto a la definición y los límites de esta dimensión tan grande dentro del trabajo reproductivo que son los cuidados, podemos reconocer que, en tanto que requieren de una gran inversión de tiempo y energía, tienen unos determinados efectos sobre la salud. Estos efectos se explican, en parte, por las características específicas de estas tareas, y en parte también por su falta de reconocimiento. A su vez, en el contexto social y político adverso en el que se encuentran, la carga psíquica que implica asumir la responsabilidad, no solo de la propia supervivencia, sino también de los/as hijos/as y otros miembros de la familia o comunidad, tiene repercusiones negativas en su salud mental. Si, además, no cuentan con vínculos afectivos basados en la reciprocidad, tanto en origen como en destino, se enfrentan a un mayor riesgo de empobrecimiento. A esta situación se le agrega que muchas se encuentran trabajando de internas de lunes a lunes, cumpliendo con complejas tareas de cuidado y con escasas posibilidades de desarrollar vínculos significativos o redes de autoayuda en destino (por la casi ausencia de tiempo libre o de descanso) y sobrellevando complejas relaciones con la persona a la que cuidan y sus familias. Debido a estas circunstancias, no nos debe

resultar extraño el hecho de que algunas de ellas no puedan dormir por las noches, sufran de cansancio crónico o que cada tanto tengan dolores en el pecho, un nudo en la garganta o palpitaciones.

En estas circunstancias debemos preguntarnos cómo desarticulamos la naturalización de la explotación de mujeres latinoamericanas, justificada por las necesidades de cuidados de personas mayores en países europeos, además de lo ya cuestionado por Pérez Orozco (2010): ¿cómo arribamos a un régimen global de cuidados justo? Resulta necesario profundizar en el estudio y la visibilización de sus condiciones de vida, así como en las distintas dimensiones en las que su existencia es precarizada. Tanto la explotación laboral que padecen, como las tareas de cuidado transnacional que realizan son factores que deben ser considerados en futuras investigaciones que se propongan un abordaje de su salud de manera realmente integral. El no reconocimiento de los vínculos transnacionales implicaría, además, negar una dimensión vital de la existencia y la salud: el de la afectividad y sus determinantes socioculturales.

En este sentido, un enfoque interpretativo y crítico de la salud de este colectivo que recupere sus narrativas de aflicción posibilita la expresión de la importancia y el valor que las mujeres atribuyen a sus vínculos en general, y al vínculo maternofilial en particular. De igual modo, resulta imprescindible abordar la salud de las mujeres desde una perspectiva feminista, para comprender de qué manera el padecimiento que afecta a estos cuerpos es también un reflejo de un sistema global desigual que pide a gritos el reconocimiento económico y social de las tareas de cuidado, así como su redistribución —con plena participación masculina y responsabilidad estatal— para avanzar hacia una mayor justicia social y equidad de género.

Bibliografía

- AHONEN, E. Q.; LÓPEZ, M. J.; VÁZQUEZ, M. L.; PORTHÉ, V.; GIL-GONZÁLEZ, GARCÍA, A. M.; BENVIDES, F. G. (2010). «Invisible work, unseen hazards: the health of woman immigrant household service workers in Spain». *American Journal of Industrial Medicine*, 53 (4), 405-416.
- BETTIO, F.; SIMONAZZI, A., & VILLA, P. (2011). «Cambios en los regímenes de cuidados y migración femenina. El 'Care Drain' en el mediterráneo» (pp. 305-335). C. CARRASCO, C. BORDERÍAS, & T. TORNES (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- BOVER, A.; TALTAVULL, M.; GASTALDO, D.; LUENGO, R.; IZQUIERDO, M. D.; JUANDO-PRATS, C.; ROBLEDO, J. (2015). «Calidad de vida de trabajadoras inmigrantes latinoamericanas como cuidadoras en España». *Gaceta sanitaria*, 29 (2), 123-126.
- CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C., & TORNES, T. (2011). «Introducción. El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales» (pp. 13-96). C. CARRASCO, C. BORDERÍAS, & T. TORNES (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (1995). *Trabajo, género, cultura. La construcción de desigualdades entre hombres y mujeres*. Barcelona: Icaria.
- COMAS D'ARGEMIR, D. (2014). La crisis de los cuidados como crisis de la reproducción social. Las políticas públicas y más allá. *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la Federación de Asociaciones de Antropología del Estado Español*, Tarragona, 2-5/09/2014, Universitat Rovira i Virgili, 329-349.
- DOBRÉE, P. (2016). Apuntes para una aproximación conceptual al cuidado desde la perspectiva de la antropología. (pp. 172-184). ONU MUJERES & KRISCHKE, P. *¿Por qué nos preocupamos por los cuidados?* UN Woman Training Center.
- ESTEBAN, M. L. (2017). «Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología». *Instituto Català d'Antropologia*, 22 (2), 33-48.
- FEDERICI, S. (2018). *Calibán y la bruja. Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Madrid: Traficantes de sueños.

- GORBAN, D. (2013). «El trabajo doméstico se sienta a la mesa: la comida en la configuración de las relaciones entre empleadores y empleadas en la ciudad de Buenos Aires». *Revista de Estudios Sociales*, (45), 67-79.
- HERRERA, G. (2010). «Stratified workers/stratified mothers: Migration policies and citizenship among Ecuadorian immigrant women» (pp. 55-76). W. CHAVKIN, & J. MAHER (eds.). *The globalization of motherhood. Deconstructions and reconstruction of biology and care*. Routledge: Oxon.
- HOCHSCHILD, A. (2002). «Love and Gold» (pp. 15-30). EHRENREICH, B. & HOCHSCHILD, A. (eds.). *Global Woman. Nannies, maids and sex workers in the new economy*. Nueva York: Holt Paperback.
- HONDAGNEU-SOTELO, P.; AVILA, E. (1997). «I'm here but I'm there: the Meanings of Latina Transnational Motherhood». *Gender and Society*, 11 (5), 548-571.
- HONDAGNEU-SOTELO, P. (2001). *Doméstica. Immigrant workers cleaning & caring in the shadows of affluence*. California: University of California Press.
- KLEINMAN, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, A.; EISENBERG, L., & GOOD, B. (1978). «Culture, Illness and Care. Clinical lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research». *Annals of Internal Medicine*, 88 (2), 251-258.
- Ley orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social. Jefatura del Estado, Boletín Oficial del Estado número 10, de 12 de enero de 2000. (18 de marzo de 2020). Recuperado de: <<http://www.exteriores.gob.es/Portal/es/ServiciosAlCiudadano/InformacionParaExtranjeros/Documents/LEY%20ORG%C3%81NICA%2042000%20DE%2011%20DE%20ENERO.pdf>>.
- MALHOTRA, R.; ARAMBEPOLA, C.; TARUN, S.; DE SILVA, V., & KISHORE, J. (2013). «Health issues of female foreign domestic workers. A systematic review of the scientific and gray literature.» *International Journal of Occupational and Environmental Health*, 19 (4), 261-277.
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. (2000). *What's Behind the Symptom? On Psychiatric Observation and Anthropological Understanding*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A. (2015). *Antropología Médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MAZARRASA, L.; MARTÍNEZ, M. L.; LLACER, A., & CASTILLO RODRÍGUEZ, S. (2004). Caracterización de algunos problemas de salud de las mujeres inmigrantes en España y de sus determinantes (pp. 161-192). P. DE VILLOTA (ed.). *Globalización y desigualdad de género*. Madrid: Síntesis.
- MENÉNDEZ, E. L. (2005). «El modelo médico y la salud de los trabajadores». *Salud Colectiva*, 1 (1), 9-32.
- MORERO BELTRÁN, A., & BALLESTEROS PENA, A. (2014). «Las consecuencias de la aplicación del Real Decreto-Ley de Regulación Sanitaria R 16/2012 sobre la salud de las mujeres inmigradas». *Investigaciones feministas*, 5, 317-341.
- OFFENHENDEN, M. (2017). *Si hay que romperse una, se rompe. El trabajo de hogar y la reproducción social estratificada* (Tesis doctoral). Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- PARELLA, S. (2004). «Reclutamiento de trabajadoras inmigrantes en las empresas de servicios de proximidad en el Área Metropolitana de Barcelona». *Revista española de investigaciones sociológicas*, 1 (108), 179-200.
- PARELLA, S. (2007). «Los vínculos afectivos y de cuidado en las familias transnacionales. Migrantes ecuatorianos y peruanos en España». *Migraciones Internacionales*, 4 (2), 151-188.
- PARELLA, S. (2012). «Familia transnacional y redefinición de los roles de género. El caso de la migración boliviana en España». *Papers*, 97 (3), 661-684.
- PÉREZ OROZCO, A. (2010). «Cadenas globales de cuidados. ¿Qué derechos para un régimen global de cuidados justo?». *Instituto Internacional de Investigaciones y Capacitación de las Naciones Unidas para la Promoción de la Mujer (UN-INSTRAW)*.

RESSENYES

CORTÉS VÁZQUEZ, José A.; BELTRAN, Oriol (coord.) (2019) *Repensar la conservación. Naturaleza, mercado y sociedad civil*. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.

Marc González-Puente

Doctorand del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social.
Universitat Rovira i Virgili
marc.gonzalez@urv.cat

Aquest llibre explora de manera polifònica i etnogràfica el model neoliberal de conservació de la naturalesa, inserit en les estratègies de conservació tant del nord com del sud globals. Editat per José A. Cortés i Oriol Beltran, l'obra constitueix una revisió crítica de l'evolució de les polítiques de conservació arran de la crisi econòmica de 2008 i de la seva posterior adaptació al context d'austeritat sota el paradigma neoliberal. Per fer-ho, les aportacions dels autors basteixen un marc d'anàlisi comparatiu entre geografies de la conservació a través de diverses etnografies, identitats i territoris que, des dels estudis de cas, interpreten, com assenyala el títol, les transformacions entre naturalesa, mercat i societat civil.

Com bé referencien els editors: «la naturaleza deja de venderse para poder conservarse y pasa a conservarse para poder ser vendida» (Büscher *et alii*, 2015; Sullivan, 2013). Aquesta cita sintetitza el gir neoliberal i l'acceleració dels mecanismes de mercat sobre el patrimoni natural, a través de la intensificació del capitalisme, i de la màxima eficàcia i eficiència de la natura, que haurà de garantir la viabilitat econòmica de la seva pròpia conservació. Així, en un context de retallades i precarització de l'esfera pública, sembla que s'origina una nova genealogia de la conservació que serà qüestionada críticament per diversos autors al llarg d'aquest volum.

Aquesta mirada crítica recorda que, més enllà d'un conjunt d'actuacions en els ecosistemes, la conservació esdevé una intervenció política i social. Com mostren bona part de les contribucions, la implementació d'àrees protegides es localitza en indrets perifèrics, marginalitzats per la modernització i significats a partir d'una mirada que sovint patrimonialitza la natura com a objecte estàtic de contemplació i la vincula a quelcom

primitiu i salvatge, a una mena de taula rasa en què es poden trobar els orígens de les societats modernes. No obstant això, el llibre mostra com amb aquesta mirada romàntica sobre el passat, la conservació no només redefeix l'ús o l'accés als recursos naturals, sinó que també transforma les cultures locals aplicant-hi nous règims d'exclusió i relacions de poder. D'aquesta manera, la conservació, lluny de ser neutral, condueix a la generació de noves categoritzacions, tensions i conflictes.

Les sis primeres contribucions aprofundeixen en l'evolució de la conservació neoliberal, la seva governança i els seus instruments. En un o altre aspecte, totes reflecteixen com les polítiques de conservació segueixen estratègies múltiples, que, interconnectades des d'un punt de vista global, basteixen un model de conservació basat en la retirada progressiva dels estats en la gestió del patrimoni natural. No obstant això, tot i perdre el monopoli sobre la conservació, l'Estat continua sent la pedra angular de la conservació, ja que és l'actor encarregat de crear un marc institucional i jurisdiccional capaç de facilitar l'arrelament de nous imaginaris, discursos i estratègies de reestructuració territorial basades en el mercat.

En un primer capítol, Evangelina Apostolopoulou i William M. Adams exploren la relació entre l'acaparament verd i antiverd a Grècia i el Regne Unit. Els autors mostren com les dues estratègies aparentment oposades sorgeixen d'una mateixa necessitat d'apropiació de la naturalesa per part del mercat, evidenciant les contradiccions del neoliberalisme, la seva poca estabilitat i malleabilitat en funció dels contextos locals. Sobre la rellevància dels contextos locals, Oriol Beltran i Ismael Vaccaro assenyalen que la retirada del sector públic no va suposar l'entrada d'iniciatives privades de conservació a Catalunya, perquè ja tenien un paper actiu en el sector amb anterioritat. Així, els autors qüestionen l'esmentada genealogia de la conservació neoliberal i la linealitat en l'evolució de les polítiques de conservació, que necessiten ser abordades d'una manera complexa, multidimensional i situada. També evidenciant la no linealitat i el pes de l'esfera local, Sara Maestre qüestiona el paper dels bancs de conservació a Catalunya com a eines dissenyades per superar l'escletxa entre conservació i desenvolupament. L'autora explora les actituds de defensors i

detractors d'aquestes eines i dels anomenats *offsets* de biodiversitat, evidenciant els malestars despertats enfront de les lògiques de mercat com a elements nuclears de les polítiques de conservació. D'altra banda, Pedro Tomé repassa les trajectòries de la conservació a la Sierra de Gredos, una àrea protegida que arrossega tensions arran d'unes polítiques de regulació del patrimoni natural subdesenvolupades. L'autor explora el xoc entre l'Administració i la població local, així com les desigualtats entre els diversos agents, que, amb discursos oposats, s'enfronten a una crisi de legitimitat sota els nous imaginaris de la conservació. D'altra banda, Esteban Ruiz analitza la conservació a partir de la seva materialitat, entenent-la com una estratègia de naturalització: inspirant-se en diversos casos d'estudi, l'autor analitza el fet de «fer natura» a partir del nostre comportament, un procés en el qual la natura es concep com a praxi en què aquesta hauria de ser consumida per poder ser considerada com a tal. Seguint amb aquesta visió de la natura com a bé de consum, Mireia Campanera desgrana l'auge de l'extractivisme al Perú posant el focus en l'anàlisi jurídica del seu marc de governança. La seva anàlisi, social i temporalment situada, desplega la conflictivitat de l'extractivisme en un focus de diversitat biocultural que és testimoni des dels anys noranta del desmantellament d'unes polítiques de conservació febles a favor del desenvolupisme extractivista.

Les contribucions esmentades deixen clares l'heterogeneïtat i la no linealitat de la conservació en l'era neoliberal així com la capacitat de les figures de protecció per construir nous discursos, marcs ontoepistemològics i relacions de poder dirigides a arrelar les estructures polítiques i socioeconòmiques del neoliberalisme a través del patrimoni natural. Seguint el camí traçat per aquestes contribucions, els autors dels últims cinc capítols analitzen les tensions, els conflictes i les lluites per la legitimitat sorgides arran de les transformacions en les polítiques de conservació, que constitueixen en el seu conjunt, noves contranarratives de la conservació que donen veu a invisibilitats i desposseessions locals.

Primer, Ferran Pons explora les compatibilitats i incompatibilitats entre activitats productives i conservació en una àrea protegida del Pirineu català: l'autor mostra com la ramaderia extensiva i les infraestructures

d'esquí es complementen en la producció d'un mateix paisatge verd, alineat amb els interessos de la conservació. Pons assenyala la necessitat de fer complexa l'anàlisi i aprofundir en les relacions de poder, les invisibilitats, les moralitats i finalitats amagades sota una aparent relació de compatibilitat o incompatibilitat en la producció del paisatge. Seguint les línies divisòries entre producció i conservació, Ernesto Martínez aborda el conflicte entre població local i Administració en un espai protegit de Sierra Morena arran de la proliferació d'una espècie de fauna que el sector agroromader percep negativament i atribueix a la gestió del parc natural. Segons Martínez, aquesta fantasia ideològica devia condensar les tensions prèvies entre conservació i producció en uns contextos de gran desagrairització, idealització del passat i adopció d'estratègies de conservació neoliberals. També des de la devesa andalusa, Agustín Coca i Victoria Quintero re-visiten el conflicte entre producció i conservació a través d'una associació de treballadors del suro. Aquest col·lectiu invisibilitzat reivindica repensar el seu rol i el de la conservació amb un vincle complex entre cossos, coneixements i arbres. Així, apellen a la dimensió sociocultural de la sureda i a la seva centralitat com a factor productiu, reivindicant noves mirades que contemplin una conservació efectiva dels arbres i que conservin tants els oficis del suro com el coneixement local associat. Des d'un altre parc natural andalús, José A. Cortés explora l'impacte de les retallades en el col·lectiu neorural. L'autor exposa com les desinversions postcrisi a les àrees protegides han conduït al col·lapse de la relació de dependència històrica entre neorurals i polítiques de conservació. En conseqüència, en veure negada la seva principal forma de vida, els neorurals hauran de buscar noves combinacions de capital econòmic, simbòlic i cultural per renegociar un espai social del qual s'han vist desposseïts. Finalment, Antonio Díaz-Aguilar i Javier Escalera-Reyes tanquen el llibre abordant la conservació des de la resiliència, situant el canvi i la innovació enfront de les crisis en el centre de l'anàlisi. Aprofundint en el cas d'un agroecosistema d'horta, els autors mostren com la patrimonialització concebuda com quelcom estàtic i homogeni no serveix ni per conservar ni per reactivar els sistemes socioecològics, ans al contrari, en frena el

dinamisme, comprometent la seva resiliència i, per tant, la seva pròpia conservació.

En definitiva, aquest llibre interpreta, i connecta a través de l'etnografia, les tendències sociopolítiques globals amb marcs de governança, discursos i estratègies locals de conservació que han vist la llum en la darrera dècada des de diversos sistemes socioecològics. Les contribucions també aborden la multidimensionalitat de la conservació i emfatitzen la necessitat d'uns marcs analítics complexos i situats que reflecteixin les realitats locals i la diversitat d'agències sobre les quals opera la conservació. D'altra banda, l'enfocament comparatiu i les etnografies del territori permeten aprofundir en l'arrelament del neoliberalisme, però sobretot n'evidencien les contradiccions i els seus punts de tensió. És aquí, entre els conflictes i les línies divisòries, que el llibre convida a replantejar la conservació més enllà del mercat, sobrepassant el discurs hegemònic i atenent a les invisibilitats d'aquells col·lectius desposseïts pel projecte intel·lectual i politicoeconòmic de la modernització.

Finalment, la visió crítica i complexa que reflecteix el llibre fan d'aquest volum una obra imprescindible per comprendre la patrimonialització de la natura al present així com per deixar entreveure les estratègies que la conservació pot prendre en un futur proper. És molt probable que una nova onada de desinversions públiques intensifiqui uns escenaris d'austeritat en la conservació que de ben segur remouran vells i nous conflictes entorn dels recursos naturals, la seva construcció sociocultural, l'accés i els mecanismes d'exclusió. Cal, doncs, arribar a aquest llibre, en part com a resultat però sobretot com a potència, per repensar la conservació en els temps de mercat i crisi permanent que ens ha tocat viure.

Bibliografia

- BÜSCHER, S.; SULLIVAN, S.; NEVES, K.; IGOE, J.; BROCKINGTON, D. (2015) «Towards a Synthesized Critique of Neoliberal Biodiversity Conservation». *Capitalism, Nature, Socialism*, 23(2): 4-30.
- Sullivan, S. (2013) «Banking nature? The spectacular financialisation of environmental conservation». *Antipode*, 45(1): 198-217.

NOTES DE RECERCA

- Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña 215
EVA ZAFRA APARICI
- Antropologia i fenomenologia de la síndrome del captiveri (*Locked-in Syndrome*) 224
LINA MASANA, FERNANDO VIDAL
- El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19 231
MIREIA ROCA ESCODA
- La gestió col·laborativa de la medicació: cap a una nova cultura assistencial en salut mental. 235
ANGEL MARTÍNEZ-HERNÁEZ *et alii*
- SYNCHROS: SYnergies for Cohorts in Health Integrating the ROle of Stakeholders 244
DEBORAH BEKELE, ANGEL MARTÍNEZ-HERNÁEZ

Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña

Eva Zafra Aparici

Profesora agregada Serra Húnter, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili
eva.zafra@urv.cat

La investigación que presentamos, con el título «Consecuencias del feminicidio en violencia machista: análisis de las necesidades de hijos, hijas y familiares para nuevas propuestas de intervención integral en Cataluña», analiza las repercusiones que tiene el feminicidio en relación a las necesidades de hijos, hijas y familiares de mujeres asesinadas con la finalidad de visibilizar muchas de las situaciones de injusticia y desigualdad «silenciadas» en las que se encuentran estas personas y promover el debate político e institucional para el diseño de estrategias de intervención integrales que tengan en cuenta su voz y eviten la revictimización.

Se trata de una investigación realizada en Cataluña en 2019, de carácter cualitativo e interdisciplinar. Esta se ha llevado a cabo por un equipo formado por profesorado e investigadoras de diferentes departamentos¹ de la Universidad Rovira i Virgili y ha sido coordinada por la Dra. Eva Zafra Aparici y la Dra. Laura Roman. El estudio ha sido posible gracias a un convenio con el *Institut Català de les Dones* de la Generalitat de Cataluña, financiado por el *Pacto de Estado contra la Violencia de Género*, del Ministerio de la Presidencia, Relaciones con las Cortes e Igualdad de España.

La investigación consta de dos objetivos principales que coinciden, a su vez, con las dos fases metodológicas en las que se divide el proyecto:

¹ Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social (Claudia Anleu, Verónica Anzil, Jordi Navarro, M. Dolors Comas, M. Victoria Forns, Mireia Campanera, Natalia Carceller, Ramona Torrens); Departamento de Derecho Público (Malka San Lucas, Africa Cruz, Neus Oliveras, Núria Torres, Víctor Merino); Departamento de Derecho Privado Procesal y Financiero (Ana Giménez, Elisabet Cerrato); Departamento de Ciencias Médicas Básicas (Belén Gallo) y Departamento de Estudios Ingleses y Alemanes (Anka Frumuselu).

1) Analizar las necesidades y fortalezas de los hijos, hijas y familiares de mujeres víctimas mortales de violencia machista en los diferentes ámbitos de la vida cotidiana y de la intervención: salud, economía, educación, comunicación, ámbito jurídico y policial, atención a la infancia y servicios sociales, cuidado y recuperación.

2) Codiseñar, junto con las instituciones y agentes de nuestro territorio, estrategias de intervención integrales sobre las consecuencias del feminicidio por violencia machista que tengan un impacto real sobre las personas afectadas (hijos, hijas y familiares) y los profesionales que las atienden para evitar, en la medida de lo posible, la revictimización.

En estos momentos hemos finalizado la primera fase (objetivo primero) en la que se ha realizado: 1) identificación y análisis bibliográfico de 37 artículos de revistas científicas nacionales e internacionales sobre el impacto del feminicidio en los hijos, hijas y familiares del entorno de las mujeres asesinadas; 2) estudio y análisis de tres casos de feminicidio mediante narrativas recogidas a través de entrevistas en profundidad a los hijos e hijas (mayores de edad en el momento de la entrevista), familiares y profesionales que intervinieron en el caso, además del análisis de la sentencia judicial de cada uno de ellos (de cada caso).

Dado que la noción de feminicidio no está recogida en el ordenamiento jurídico español y, por lo tanto, no se dispone de un concepto legal de feminicidio ni a nivel nacional ni a nivel autonómico, nuestra investigación ha partido del concepto definido por las ciencias sociales, humanas y las corrientes feministas, según las cuales el feminicidio se puede entender como la muerte de una mujer como resultado de la violencia de género o violencia machista.² Concretamente, la investigación se ha centrado en la violencia machista en el ámbito de la pareja, siguiendo el acuerdo del convenio establecido con el *Institut Català de les Dones* y la Ley 5/2008, de 24 de abril, del derecho de las mujeres a erradicar la violencia machista. Esto quiere decir que, a nivel de muestra, nuestro estudio se ha

² Desde mediados de la década de los años 70 del siglo pasado y de la mano de Diane Russell se empezaron a visualizar los feminicidios como el asesinato de una mujer por el hecho de serlo. En los años 90, concretamente en el año 1994, Marcela Lagarde crea el neologismo feminicidio al traducir la obra de Russell al español. Desde entonces, los dos términos han generado un espacio de conocimiento, de investigación y de acción política.

centrado en los feminicidios íntimos donde había menores implicados, hijos o hijas de la víctima mortal.

Con lo que respecta a los resultados de la primera fase de la investigación, destacamos que la revisión bibliográfica nos ha permitido conocer que el primer estudio que aborda la problemática de los niños y niñas víctimas de feminicidio se desarrolla en el Reino Unido, hace más de 30 años (Black & Kaplan, 1988). Con este estudio se abrió una nueva línea de investigación que hasta ese momento solo se había centrado en las mujeres como víctimas de violencia doméstica, pero no en sus hijos e hijas. A partir de aquí, han sido diversos los autores y autoras que han intentado identificar el problema y comprender lo que sucede con los menores (Redmond, 1989; Black *et alii*, 1992; Burman y Allen, 1994; Eth y Pynoos, 1994; Lewandoswki *et alii*, 2004; Hadesty *et alii*, 2008; Ferrara *et alii*, 2015 y 2018; Castro y López, 2017; Kaparadis *et alii* 2017; y Constantini *et alii*, 2019). Se produce, por lo tanto, un cambio en la manera de entender la violencia machista, ampliando la mirada más allá de las mujeres víctimas y los hombres victimarios, hacia los huérfanos frecuentemente invisibilizados (Burman y Allen, 1994; Hoy Digital, 2014; Subiza, 2019). Sin embargo, casi todos los estudios realizan un abordaje del problema que pone el énfasis en las consecuencias emocionales del feminicidio, por encima de otras importantes secuelas como las socioeducativas, jurídicas, económicas o de cuidados familiares, por ejemplo. Además, hemos visto que el número de investigaciones vinculadas a esta problemática, en España y Cataluña, todavía es escaso. De hecho, hasta diciembre de 2019, no se ha identificado ningún artículo científico que estudie a los hijos e hijas del feminicidio y hemos encontrado escasas referencias sobre medidas de intervención al respecto (Castro y López, 2017; Fundación Mujeres, 2017, 2018, 2019; Epsocial.es, 2018).

Así mismo, casi la totalidad de las consecuencias del feminicidio analizadas en los artículos científicos encontrados no contemplan el análisis de las fortalezas ni los factores resilientes de los menores. Solo el trabajo de Hardesty (2007) dedica una parte de su estudio a examinar el tema, lo que puede significar que al tratarse de casos extremos sea difícil encontrarlos o que el énfasis para visibilizar los elementos trágicos de este

fenómeno no haya permitido indagar suficientemente en la presencia de elementos resilientes.

Por otra parte, el estudio de casos ha demostrado la existencia de factores sociales e institucionales que a menudo silencian e invisibilizan —directa o indirectamente— las consecuencias del feminicidio. En los tres casos de feminicidio analizados se detectan prejuicios y estereotipos por razón de género y etnia que comportan estigmatización de la víctima mortal, desculpabilización del agresor y, consecuentemente, reproducción social de la violencia machista. Coincidiendo con autores como Black *et alii* (1992), Lewandowski *et alii* (2004) o Kapardis *et alii* (2017a), hemos visto que a menudo el colectivo de huérfanos, además de la comunidad vecinal y comunitaria de las víctimas, refieren que antes del asesinato de sus madres, había violencia doméstica en casa. En el primero de los casos analizados, por ejemplo, las críticas que se vierten sobre la madre (asesinada) son mucho más graves y más frecuentes que las que hacen del padre, de quien se limitan a decir que estaba fuera de casa por cuestiones laborales y que los malos tratos eran mutuos. En diferentes ocasiones, tanto el vecindario del lugar donde sucedieron los hechos como el de su pueblo natal, describen al agresor como una buena persona, incapaz de cometer el asesinato. Esta invisibilización se refuerza a través de lo que hemos denominado *la figura del espectador/a*, pues en los tres casos analizados aparecen declaraciones de algún vecino/a, familiar o profesional que manifiesta conocer los malos tratos, pero no actuar al respecto.

Por otra parte, la investigación también ha puesto en evidencia necesidades concretas en los diferentes ámbitos de la vida y atención de los hijos, hijas y familiares de las víctimas mortales. Se destaca la necesidad de especialización y profesionalización a la hora de comunicar la noticia sobre el feminicidio. Igualmente, los familiares entrevistados indican la necesidad de flexibilizar y adaptar los protocolos y las entrevistas para evitar el síndrome de estrés postraumático. Además, coincidimos con Lewondowski *et alii* (2004), Armour (2011) y Castro y López (2017) cuando señalan la falta de intervenciones sistemáticas con los menores y la necesidad de apoyar a los familiares para que estos también puedan gestionar su propio proceso de duelo y hacerse cargo, a su vez, del cuidado de los

hijos o hijas de la víctima. A este respecto, en Atención a la Infancia y Servicios Sociales se apunta la necesidad de agilizar los trámites y crear técnicas diagnósticas y de valoración del riesgo que faciliten la adjudicación de la tutela / custodia del huérfano/a ya que, como sucedió en el caso 2, la abuela del menor tardó 5 años en conseguir la tutela por dificultades burocráticas y administrativas que le comportaron secuelas sociopsicológicas posteriormente.

En lo que se refiere al ámbito educativo, los casos estudiados evidencian que el maestro/a es una figura de apoyo fundamental para el cuidado y recuperación de la persona menor. Sin embargo, el profesorado entrevistado confirma sentirse desbordado y «desamparado» ante la intervención en el caso de un feminicidio porque no hay protocolos específicos ni formación ni apoyo al respecto. En la bibliografía revisada se resalta la necesidad de protocolos de intervención educativa de apoyo al rendimiento escolar y el abordaje de conflictos de convivencia escolar (Almeida, 2018; Fundación Mujeres, 2017 y 2018; Medina *et alii*, 2017; Barudy y Aviñosa, 2014). Así mismo, se advierte del riesgo de caer en la sobreprotección, el paternalismo y la consecuente revictimización del niño/a; lo cual se pone de manifiesto en palabras de esta familiar que declara: «a Andrea la aprobaban por lo que le había pasado».

Otro resultado interesante refiere a los cambios de rol que deben asumir los familiares que pasan a tutelar a los huérfanos. En nuestra investigación tenemos el caso de un hijo que se ha tenido que convertir en «padre de sus dos hermanos menores», una abuela que ha pasado a ser «madre de su nieto» y un tío que se ha convertido en «padre de su sobrina». Estas transformaciones de rol no son gratuitas, pues suponen importantes cambios en la vida de los familiares comportando nuevas necesidades relacionadas con la gestión de los conflictos intrafamiliares, la socialización y los modelos educativos y de aprendizaje de cada menor. Black y Kaplan (1992) también apuntan que los principales problemas en este ámbito están ligados a temas de custodia y acceso de la familia extensa y al hecho de que las personas «nuevas cuidadoras», pueden pasar de la sobreprotección al rechazo.

En el ámbito jurídico se valora el potencial de la figura del abogado o abogada, que al igual que otros profesionales de la intervención psicosocial, son agentes de apoyo y acompañamiento imprescindibles en el proceso de recuperación de cada menor. Se reivindica, no obstante, que se formen y sensibilicen más en esta problemática. Además, las familias piden revisar las medidas de reparación, la patria potestad y los procedimientos que revictimizan, como, por ejemplo, el hecho de compartir pasillo con el asesino u homicida el día del juicio.

Cabe destacar que la queja por parte de algunos familiares respecto al tratamiento de la noticia sobre el feminicidio ha sido otro elemento a destacar en este estudio. Sobre todo, en el caso 3, en el que ambos informantes manifestaron su preocupación ante la indefensión que se siente en estos casos. Concretamente, explicaron el momento en el que la prensa «invadió» el tanatorio y el cementerio y cómo «se les tuvo que amenazar para que se fueran». Con respecto a esta cuestión, se ha realizado un análisis de las noticias relacionadas con los tres casos que hemos tratado en profundidad. Han sido un total de 25 noticias del caso 1, 59 del caso 2 y 36 del caso 3, provenientes de medios de comunicación de ámbito local, en catalán o español, tanto aparecidas en prensa escrita, como en medios virtuales o audiovisuales, y teniendo como referencia las recomendaciones sobre el tratamiento de la violencia machista en los medios de comunicación (octubre 2010), que es un texto consensuado por múltiples instituciones catalanas y que varios medios han adoptado como referencia también. En este análisis de prensa se han detectado tres problemas básicamente: *a)* el sensacionalismo y el dramatismo; *b)* la persistencia en la mención de la nacionalidad de víctimas y agresores; y *c)* no respetar la intimidad de las víctimas, proporcionando nombres y apellidos de las personas afectadas y, en algunos casos, incluso la dirección del domicilio.

Finalmente, cabe señalar que, si bien es cierto que las injusticias y situaciones derivadas del feminicidio sitúan en el mapa de «víctimas» a los hijos, hijas y familiares de violencia machista, también es cierto que es precisamente esta misma situación la que en muchas ocasiones favorece la emergencia de actitudes resilientes, estrategias de adaptación y afrontamiento por parte de estas personas. De hecho, nuestra investigación ha

hecho aflorar fortalezas individuales en los diferentes ámbitos de la vida de las personas entrevistadas: salud, educación, (auto)cuidado y (auto) protección de los hijos e hijas, entre otros. Además, se ha detectado resiliencia comunitaria en la capacidad de establecer interacciones sociales que han permitido a la persona recuperar sus propios recursos para hacer frente a la situación que está viviendo. La combinación entre el entorno y los propios recursos favorecen, en la mayoría de los casos, un pronóstico positivo y se convierten en un factor protector.

En definitiva, consideramos fundamental continuar indagando sobre el feminicidio y sus consecuencias. En la segunda fase de la investigación pretendemos seguir profundizando en las necesidades y derechos de los hijos, hijas y familiares de las víctimas mortales, pero también en las necesidades de los profesionales que las atienden para promover el debate político e institucional, así como el diseño conjunto de estrategias de intervención integrales más igualitarias y justas.

Bibliografía

- ALMEIDA, H. (2018). *Consecuencias que deja el delito de feminicidio en las víctimas indirectas*. Tesis Doctoral, carrera de derecho. Ecuador: Universidad de Guayaquil.
- ARMOUR, M.(2011). «Domestic fatalities: The impact on remaining family members». *International Perspectives in Victimology*, 5(2), 22-32.
- BARUDY, J. y AVIÑO, B. (2014). «Els sofriments visibles i invisibles dels nens i nenes exposats a la violència conjugal masaclista». *Butlletí d'inf@ncia*. 80.
- BARUDY, J. y DANTAGNAN, M. (2011). *La fiesta mágica y realista de la resiliencia infantil: Manual y técnicas terapéuticas para apoyar y promover la resiliencia de los niños, niñas y adolescentes*.
- BLACK, D. y KAPLAN, T. (1988). «Father Kills Mother: Issues and Problems Encountered by a Child Psychiatric Team». *British Journal of Psychiatry*, 153(5), 624-630. doi:10.1192/bjp.153.5.624
- BLACK, D.; HARRIS-HENDRIKS, J., y KAPLAN, T. (1992). «Father kills mother: Post-traumatic stress disorder in the children». *Psychotherapy and Psychosomatics* 57(4), 152-157.

- BURMAN, S. y ALLEN-MEARES, P. (1994). «Neglected Victims of Murder: Children's Witness to Parental Homicide». *Social Work*, 39(1), 28-34. Retrieved from <<http://search.ebscohost.com.sabidi.urv.cat/login.aspx?direct=true&db=pbh&AN=9403302574&site=ehost-live&scope=site>>.
- CASTRO CAVERO, R. y LÓPEZ DIEZ, M. (2017). «Intervención con niños y niñas huérfanos por violencia de género (de 0 a 6 años)». En Inmaculada ROMERO SABATER (Coords.) *Intervención psicológica en menores expuestos/as la violencia de género. Aportes teóricos y clínicos* (pp. 49-62). Madrid: Colegio oficial de psicólogos de Madrid.
- CATALÀ, C.; SAIZ, M.; MONTSERRAT, C. y CASAS, F. (2017). *L'Impacte de la violència masclista i processos de recuperació en la infància i l'adolescència, en les mares i en les relacions maternofilials*. Barcelona: Ajuntament de Barcelona.
- COSTANTINI, A.; FOSCHINO BARBARO, M.; MAGNO, A.; LOVERO, F., y GOFFREDO, M. (2019). «Dalla violenza assistita al lutto traumatico: i bambini orfani speciali 2019. Franco Angeli, Maltrattamento e abuso all'infanzia», *Revista Interdisciplinare*. 21 (1), 73-89. DOI: 10.3280/MAL2019-001006
- ETH, S., y PYNOOS, R. (1994). «Children who Witness the Homicide of a Parent». *Psychiatry* (New York) 57(4), 287-306.
- FERRARA, P.; IANNIELLO, F.; SEMERARO, L.; GIARDINO, I., y CORSELLO, G. (2018). «Murdered women's children: A social emergency and gloomy reality». *Signa Vitae* 14(1), 71-74.
- FUNDACIÓN MUJERES (2017). *Huérfanos de la violencia de género: una realidad invisible*, I Informe Anual del Fondo de Becas Fiscal Soledad Cazorla, Madrid: Fundación Mujeres.
- HARDESTY, J.; CAMPBELL, J.; McFARLANE, J., y LEWANDOWSKI, L. (2008). «How children and their caregivers adjust after intimate partner femicide». *Journal of Family Issues*, 29(1), 100-124. <<https://doi.org/10.1177/0192513X07307845>>.
- HOY DIGITAL (2014). «Los huérfanos, víctimas de los feminicidios e invisibles para el Estado y la sociedad». *Diario Digital HOY*, República Dominicana.

- KAPARDIS, A.; BALDRY, A., y KONSTANTINOOU, M. (2017). «A qualitative study of intimate partner femicide and orphans in Cyprus». *Qualitative Sociology Review*, 13(3), 80-99.
- LAGARDE, M. (1996). *Género y feminismo. Desarrollo humano y democracia*. España: Ed. horas y HORAS, 13-38.
- LEWANDOWSKI, L.; MCFARLANE, J.; CAMPBELL, J.; GARY, F., y BARENSKI, C. (2004). «He killed my mommy! Murder or attempted murder of a child's mother». *Journal of Family Violence* 19(4), 211-220.
- LIRA, E. (1991). *Psicología de la Amenaza Política y el Miedo*. Santiago de Chile: Instituto Latinoamericano de Salud Mental y Derechos Humanos.
- REDMOND, L. M. (1989). *Surviving: When someone you love was murdered: A professional's guide to group grief therapy for families & friends of murder victims*. Clearwater, FL: Psychological Consultation and Education Services.
- RUSSELL, D., y HARMES, R. (2001). *Femicide in global perspective*. New York: Teachers College Press.
- SAVE THE CHILDREN (2017). *Ulls que no volen veure: annex Catalunya: els abusos sexuals a nens i nenes i els errors del sistema*. Barcelona.
- STANLEY, N. (2011). *Children Experiencing Domestic Violence: A Research Review*. UK: Dartington: research in practice.
- SUBIZAR, P. (2019). «Los niños huérfanos por feminicidios: las víctimas invisibles de la violencia en México». *Diario El Pais*, México.

Antropologia i fenomenologia de la síndrome del captiveri (*Locked-in Syndrome*)

Lina Masana

Medical Anthropology Research Center (MARC), Departament d'Antropologia,
Filosofia i Treball Social (DAFITS), Universitat Rovira i Virgili (URV).

lina.masana@urv.cat

Fernando Vidal

Medical Anthropology Research Center (MARC), Departament d'Antropologia,
Filosofia i Treball Social (DAFITS), Universitat Rovira i Virgili (URV).

ICREA (Institució Catalana de Recerca i Estudis Avançats).

fernando.vidal@urv.cat

La síndrome del captiveri —Locked-In Syndrome, en endavant LIS per les seves sigles en anglès— s'esdevé, principalment, com a resultat d'un accident cerebrovascular (ACV, més conegut com a ictus) en el tronc encefàlic o d'una malaltia neurodegenerativa com l'esclerosi lateral amiotròfica (ELA). Les persones afectades queden en estat de tetraplegia i no poden parlar (anàrtria), però conserven la percepció visual i auditiva, les sensacions corporals (tacte, dolor, temperatura, etc.), la consciència i les funcions cognitives. És una síndrome de baixa prevalença; s'estima en <1/1.000.000. Els casos de recuperació de la parla o de la motricitat completa són escassos. En LIS d'origen vascular (ACV) normalment es preserva la capacitat de parpellejar o fer moviments oculars verticals. Aquests moviments serveixen per comunicar, per exemple, triant lletres en un tauler alfabètic o per mitjà d'un ordinador amb tecnologia de reconeixement ocular. Alguns afectats aconsegueixen recuperar una mica de moviment —d'un dit, del cap, de la mandíbula o altres—, la qual cosa els permet autonomia per utilitzar un ordinador per comunicar-se i per a d'altres activitats, per exemple conduir una cadira de rodes motoritzada. Hi ha tres tipus de LIS, que es classifiquen segons la capacitat de mobilitat de la persona: 1) En la LIS clàssica, la persona pot parpellejar i dur a terme moviments oculars amb els ulls; 2) En la LIS incompleta o parcial es poden realitzar, a més dels moviments oculars i de les parpelles, altres petits moviments (amb el dit, braç, cap, coll); 3) En la LIS completa o total

es perd tota capacitat motriu (fins i tot la del parpelleig). És important destacar que l'experiència d'entrar en un estat de LIS de forma abrupta (ACV o accident) o de forma gradual (malaltia neurodegenerativa) afecta la manera com es viurà aquesta experiència. També hi ha una notable diferència pel que fa a l'expectativa de vida d'uns i altres. Mentre que amb la LIS d'origen vascular l'expectativa de vida és gran (tenim casos de deu, vint i fins a trenta anys), l'expectativa de vida de les persones amb ELA, un cop entren en l'estat de LIS, és notablement més reduïda (en alguns casos parlem de mesos). Això fa que la vivència de la LIS difereixi significativament entre uns i altres.

El projecte Antropologia i Fenomenologia de la Síndrome del Captiveri¹ pretén comprendre com es viu amb aquesta condició (LIS), l'impacte en la vida personal i social, i quines són les necessitats i expectatives percebudes de les persones que estan en aquesta situació. *L'objectiu principal* és conèixer les vivències i experiències de persones amb LIS per aprofundir en la comprensió de ser persona, de les condicions individuals i contextuais de continuïtat o discontinuïtat de la identitat personal i de la vida com a valor. L'estudi no examinarà l'experiència de la LIS pel que fa a la gestió de la situació clínica (biològica), sinó com a situació límit, com a forma extrema de la condició humana. Per comprendre aquesta condició, cal tenir en compte la intersubjectivitat i el paper de la tecnologia pel que fa als aspectes de comunicació i autonomia de la vida de les persones afectades (Vidal, 2018).

La recerca s'emmarca en la fenomenologia, la bioètica, l'antropologia mèdica i els estudis sobre discapacitat. Es tracta d'un estudi interdisciplinari i internacional liderat i coordinat per l'equip de recerca de la URV en el qual participen, de diverses maneres, investigadors, institucions mèdiques i associacions d'Espanya, França, Alemanya i el Japó. Reuneix especialistes de l'antropologia mèdica, estudis de discapacitat, fenomenologia, ètica biomèdica i humanitats, així com professionals

¹ Aquest projecte està finançat per la Universitat Rovira i Virgili a través d'un fons atribuït a Fernando Vidal (ref. 7200109) i rebrà, entre 2020-2022, un finançament del Ministeri de Ciència i Innovació d'Espanya atorgat a Fernando Vidal i Angel Martínez Hernández (ref. PID2019-106723GB-I00). El projecte ha estat revisat pel Comitè d'Ètica del Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social (DAFITs) de la Universitat Rovira i Virgili (URV) i segueix el Codi de bones pràctiques en recerca de la URV (2013).

de neuropsicologia i neurorehabilitació, persones afectades, directius i membres d'associacions de pacients. El projecte vol aprofundir des de la perspectiva de l'antropologia mèdica i de la fenomenologia en problemàtiques sobre la definició de la noció de *persona*, les relacions entre la ment i el cos, la biopolítica i els processos de subjectivació que Vidal havia examinat anteriorment des de la perspectiva de la història de les idees i dels *science studies* (per exemple, Vidal i Ortega, 2017).

Els estudis sobre LIS des de la perspectiva de ciències socials i humanes són inexistents, no només en el context espanyol, sinó també globalment. Aquest és el primer que es planteja en aquest àmbit. En aquest sentit, per exemple, hi ha més de trenta autobiografies de persones amb LIS en anglès i altres idiomes europeus. No obstant això, només una —*L'escafandre i la papallona*, de Jean-Dominique Bauby— ha tingut més notorietat, ha estat traduïda a diversos idiomes, se n'ha fet una pel·lícula i ha estat estudiada amb una mica de detall. Pel que fa al fet de treballar directament amb persones afectades de LIS per conèixer-ne la vivència més enllà de qüestionaris estandarditzats sobre la qualitat de vida, hi ha només dues investigacions sobre aspectes relacionats amb el cos i el sentiment de continuïtat o discontinuïtat de la identitat personal (Nizzi *et al.*, 2012; Nizzi, Blandin i Demertzi, 2020). La primera contribució a l'estudi interdisciplinari de LIS fora de l'àmbit estrictament clínic o de qualitat de vida va sorgir d'aquest projecte; les aportacions es recullen en un número especial de la revista *Neuroethics* publicat al juliol de 2020, coordinat i editat per l'investigador principal d'aquesta recerca (Vidal, 2020).

El *objectius específics* del projecte són:

- Analitzar sistemàticament les publicacions autobiogràfiques (llibres) de persones amb LIS publicades a Europa, Amèrica del Nord i Japó (enfocament narratiu).
- Conèixer l'experiència viscuda de les persones amb LIS mitjançant qüestionaris qualitatius, entrevistes semiestructurades i observació participant (enfocament etnogràfic i fenomenològic).
- Investigar les dinàmiques comunicatives i intersubjectives entre les persones afectades de LIS a Espanya i les seves famílies, cuidadors i altres professionals rellevants mitjançant qüestionaris qua-

litatius, entrevistes semiestructurades i observació participants (enfocament etnogràfic).

- Analitzar les percepcions dels professionals de la salut sobre LIS a Espanya a partir d'entrevistes i/o qüestionaris qualitatius.
- Integrar, comparar i analitzar els resultats de les dades provinents de les narratives autobiogràfiques i de la investigació etnogràfica.
- Realitzar una comparació intercultural de les dades obtingudes a través dels qüestionaris, entrevistes i autobiografies entre els països occidentals i al Japó.
- Elaborar els resultats en relació amb els problemes i debats actuals de l'ètica biomèdica, la pràctica clínica, la fenomenologia, l'antropologia mèdica i els estudis sobre la discapacitat.
- Promoure el coneixement de LIS en contextos acadèmics i no acadèmics mitjançant la difusió dels resultats d'aquest projecte a través d'un lloc web específic, articles científics i, si és possible, un documental audiovisual.

Pel que fa a la *metodologia etnogràfica*, l'estudi duu a terme entrevistes semiestructurades i qüestionaris qualitatius amb els afectats, els familiars, cuidadors i els professionals que els atenen (metges, infermers, psicòlegs, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes, assistents socials, entre d'altres), així com responsables i membres d'associacions o fundacions.

Les preguntes de les entrevistes i qüestionaris qualitatius de pregunta oberta per als diversos tipus de participants han estat elaborades expressament per a aquesta recerca. El qüestionari inicial ha estat pensat per a persones que han entrat en LIS *de forma abrupta* (ACV o altre accident) i ara estem en el procés d'adaptar el qüestionari per a persones que han entrat en LIS de forma *gradual* (a partir de l'ELA). A banda del qüestionari inicial que se'ls envia als participants per correu electrònic, que ells mateixos contesten amb l'ordinador (gairebé tots de manera independent, alguns amb l'ajut d'algun familiar o cuidador) i ens retornen per correu electrònic, hem mantingut diverses comunicacions per correu electrònic amb molts d'ells per completar o aclarir la informació recollida inicialment, indagar sobre nous aspectes d'interès (per exemple, sobre la seva experiència amb el confinament i la COVID-19), inclús, alguns ens con-

tacten per iniciativa pròpia per explicar-nos temes que ens volen fer arribar. Tot es recull com a dada etnogràfica per a la seva posterior anàlisi.

L'anàlisi qualitativa des de l'antropologia mèdica té en compte la perspectiva fenomenològica i dels estudis de discapacitat. El conjunt de les dades se sistematitzen per analitzar-les mitjançant el programa informàtic ATLAS.ti 8.0. Les dades de camp se sotmeten a un procés de triangulació dels resultats de la investigació etnogràfica (entrevistes, qüestionaris i observació), les fonts documentals existents, especialment les de les autobiografies de les persones en LIS, i la literatura científica sobre el tema.

El projecte compta amb cinc *participants* a l'Estat espanyol, tres homes i dues dones (va arrencar amb sis però un va morir el 2019), que es van contactar mitjançant el mètode de bola de neu a partir d'un primer contacte conegut de l'investigador principal. Val a dir que cercar participants amb LIS d'origen cerebrovascular per a aquesta recerca és una tasca difícil, ja que a Espanya no hi ha cap associació de persones amb LIS i, un cop deixen l'hospital (normalment molts passen per un període d'hospitalització llarg després de l'ACV), van a parar a una residència especialitzada, ja que requereixen atenció constant (24/7), o a casa seva si la família se'n pot fer càrrec, gairebé sempre havent contractat diversos cuidadors externs. Per tant, el procés de reclutament de potencials participants exigeix contactar amb institucions que sabem que en un moment o altre han pogut tenir aquest tipus de pacients —per exemple, l'Institut Guttman, l'Hospital Vall d'Hebron o la Fundació Miquel Valls (ELA) de Barcelona— i esperar si ens poden avisar d'algun cas perquè els presentem el projecte per si hi volen participar. També utilitzem les xarxes personals i professionals dels investigadors del projecte per contactar amb potencials participants. Pel que fa als participants amb LIS d'origen neurodegeneratiu, fins al juliol de 2020, s'han fet cinc contactes nous de persones amb ELA que ja havien perdut la parla i estaven entrant o ja havien entrat en LIS, però cap d'elles ha decidit participar-hi. Com hem comentat, entrar en un estat de LIS *de forma abrupta* (com en el cas de l'ACV o altre accident) o *gradualment* (com en el cas de l'ELA) no és el mateix. En aquest sentit, les persones que pateixen d'ELA experimenten una pèrdua progressiva de

les capacitats físiques i funcionals, i poden trobar-se en un moment de fort impacte emocional que pensem que pot ser una de les explicacions possibles a la dificultat de decidir-se a participar-hi. Tanmateix, considerem que les raons per declinar la participació en l'estudi poden ser múltiples i no tenim gaires explicacions del perquè, més enllà del «no s'hi veu» o «s'ho està pensant», comentaris que ens arriben dels familiars amb qui hem contactat. Ara mateix, els altres cinc participants que tenim ho són arran d'un ACV.

Pel que fa als participants de França, comptem amb dotze participants (set dones i cinc homes) contactats a través d'ALIS (<<https://alis-asso.fr>>), l'associació francesa de referència per a persones amb LIS. Tots, menys una persona amb ELA, han entrat en LIS *de forma abrupta*: nou de resultes d'un ACV, un per accident de trànsit i un altre per infecció bacteriana. Amb tots, al juliol de 2020, ja hem recollit la informació dels qüestionaris qualitius creats específicament per a aquesta recerca (traduïts al francès), els hem fet preguntes de seguiment d'algunes qüestions per aclarir de les primeres respostes als qüestionaris i hem recopilat altra informació pública d'ells i elles cercant per Internet: pàgines web personals, blogs, Facebook, participació en el butlletí d'informació d'ALIS, notícies en diaris, etc.

Pel que fa als participants del Japó, els investigadors col·laboradors d'allà estan treballant en l'anàlisi de les autobiografies (llibres) de persones amb LIS d'origen ELA, i preveuen contactar amb participants d'una nova associació que s'està creant, per tal de poder-los fer arribar el mateix qüestionari qualitatiu que hem traduït a l'anglès i després al japonès (en espera de la versió del qüestionari adaptat per a persones amb ELA).

És important destacar que la majoria de participants al Japó han entrat en LIS de forma gradual (ELA), mentre que la majoria de participants amb LIS espanyols i francesos ho són per accident (ACV o altre). Tal com hem assenyalat, la distinció entre LIS a causa d'un ACV o de resultes de l'evolució de l'ELA és crucial des del punt de vista antropològic i fenomenològic de l'experiència viscuda. No obstant això, cap estudi sobre LIS ha tingut en compte sistemàticament aquest aspecte per comparar les experiències de les persones en funció de la seva etiologia. El mateix s'ha

de dir de la dimensió de gènere pel que fa a l'experiència viscuda (*lived experience*) de LIS, que en els estudis existents es redueix a una mera dada demogràfica.

Els *resultats* d'aquesta recerca pretenen contribuir des de l'antropologia mèdica als debats actuals dels estudis fenomenològics i de discapacitat sobre les condicions subjectives, relacionals i culturals de l'experiència de la discapacitat, en particular sobre el paper constitutiu de la intersubjectivitat en la definició i l'experiència del ser persona. També esperem que tingui un impacte en la reflexió bioètica, la cura i la qualitat de vida de les persones afectades. En aquest sentit, esperem formular recomanacions per a la provisió de serveis i l'atenció a les persones que pateixen de LIS.

Bibliografia

- NIZZI, M.C.; DEMERTZI, A.; GOSSERIES, O.; BRUNO, M.A.; JOUEN, F.; LAUREYS, S. (2012) «From armchair to wheelchair: how patients with a locked-in syndrome integrate bodily changes in experienced identity», *Consciousness and Cognition*, 21(1), p. 431-447.
- NIZZI, M. C.; BLANDIN, V.; DEMERTZI, A. (2018) «Attitudes towards Personhood in the Locked-in Syndrome: from Third- to First- Person Perspective and to Interpersonal Significance», *Neuroethics*, 13(2), 193-201.
- VIDAL, F. i ORTEGA, F. (2017) *Being Brains: Making the Cerebral Subject*. Nova York: Fordham University Press.
- VIDAL, F. (2018) «Hacia una fenomenología del síndrome de cautiverio», *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 38(133), p. 45-73.
- VIDAL, F. (ed.) (2020) *The Locked-in Syndrome: Perspectives from Ethics, History and Phenomenology*, n. especial de *Neuroethics*, 13(2).

El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19

Mireia Roca Escoda

Investigadora postdoctoral en la Universidad Rovira i Virgili

mrocaescoda@gmail.com

La emergencia sanitaria generada por la COVID-19 ha puesto de manifiesto la fragilidad de la organización social de los cuidados a mayores y dependientes y ha tenido fuerte impacto en las mujeres y hombres que cuidan, tanto si lo hacen en la familia (de forma no remunerada) como si se trata de trabajadoras/es del sector ocupacional de los cuidados.

La investigación “El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19”¹ (CUMADE) se centra en el impacto de la crisis en las condiciones económicas y laborales de las mujeres y hombres que cuidan a mayores y dependientes, tanto en lo que se refiere al cuidado remunerado como no remunerado: cuidadoras/es, familiares, trabajadores/as de servicios de cuidado y empleadas de hogar y cuidados. Es la continuación de dos investigaciones² anteriores realizadas en Cataluña también lideradas por la Dra. Dolors Comas d'Argemir (URV) sobre la implicación de los hombres en los cuidados de larga duración. Los principales resultados fueron que, aunque el sistema de cuidados está caracterizado por la feminización del trabajo y por un fuerte peso de la familia en el cuidado de mayores y dependientes, la presencia de hombres se ha incrementado tímidamente, tanto en el ámbito familiar como laboral, debido a los cambios generacionales y familiares y a la expansión del trabajo como sector ocupacional. No obstante, son trabajos que tienen muy poca visibilidad social. Los resultados

1 «El cuidado importa. Impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en tiempos de la Covid-19», Fondo Supera COVID-19 Santander-CRUE-Universidades Españolas. (1/07/2020-30/06/2021). IP Dra. Dolors Comas d'Argemir.

2 La primera es «Hombres cuidadores. Retos y oportunidades para reducir las desigualdades de género y afrontar las nuevas necesidades de cuidados». RecerCaixa, programa impulsado por la Obra Social «la Caixa» con la colaboración de la Asociación Catalana de Universidades Públicas (2014ACUP00045). La segunda es «El compromiso de los hombres con los cuidados de larga duración. Género, generaciones y culturas del cuidado», Proyectos I+D+I del Ministerio de Economía y Competitividad. (FEM2017-83517-R).

apuntaron hacia una necesaria democratización del cuidado para conseguir un sistema de cuidado sostenible, y su impulso debe venir de la sociedad, con el apoyo de las administraciones locales y de las redes comunitarias. El cuidado es importante para asegurar calidad de vida hasta el final de nuestra existencia y es clave en nuestra sociedad cada vez más envejecida. La democratización del cuidado requiere reconocimiento social, la implicación de los poderes públicos, considerar los derechos y demandas de las personas cuidadas y el reparto equitativo entre hombres y mujeres.

En la presente investigación focalizamos el objeto de estudio en el impacto de género en las cuidadoras/es de mayores y dependientes en un nuevo contexto de emergencia sanitaria generada por la COVID-19, que da continuidad al trabajo de campo iniciado en 2015 y abarca el territorio español. Es un proyecto que cuenta con un equipo de investigación interdisciplinar (expertos en antropología, sociología, trabajado social y en salud pública), y en el que participan diez grupos de investigación³ de diversas universidades españolas (Universitat Rovira i Virgili, Universitat de Barcelona, Universidad de Castilla-La Mancha, Universidad Complutense de Madrid, Universidade da Coruña, Euskal Herriko Unibertsitatea, Universidad de Murcia, Universidad de Granada, Universitat de València y Universidad de Zaragoza) con una dilatada experiencia en la investigación sobre cuidados a mayores y dependientes desde una perspectiva de género.

La investigación pretende visibilizar las dinámicas sociales que han impactado en el cuidado de mayores y dependientes; en particular, cómo la situación generada por la COVID-19 ha afectado a un sector laboral fuertemente feminizado. El ámbito de análisis es el cuidado social (no el sanitario), en el que hay un fuerte predominio de las mujeres, muchas de las cuales viven los efectos de la pandemia con una gran desigualdad y precariedad. Es un sector que durante la crisis ha estado poco dimen-

3 URV (Grupo de investigación sobre Hombres Cuidadores - GENDERCARE); UB (Grupo de Estudios sobre Reciprocidad); UDC (Red de Estudios de Cuidados, Género y Ciudadanía); UGR (Instituto de Investigación de Estudios de las Mujeres y de Género); UPV/EHU (Grupo de Investigación Antropología Feminista); UCM (Grupo de investigación sobre Antropología de las Políticas Sociales y Culturales); UCLM (Grupo de Estudios Sociales de la Discapacidad); UV (Grupo activismo social); UNIZAR (IUI sobre Migraciones, Etnicidad y Desarrollo Social); UM (Grupo de Investigación NOÉSIS).

sionado en términos epidemiológicos e insuficientemente contemplado políticamente, lo que, al tratarse de un sector feminizado, repercute en el incremento de las desigualdades de género. Además, con la aprobación de la Ley de Dependencia se crearon unos dispositivos residenciales y de atención domiciliaria que ya eran escasos y estaban insuficientemente dotados de mecanismos, por lo que han demostrado ser absolutamente precarios para afrontar la COVID-19, al tener que delegar en muchos casos el cuidado a las familias. Las empleadas del hogar se ocupan en gran medida de cuidar a mayores y dependientes en los hogares, además de que son quienes tienen las condiciones laborales más precarias. Se trata de un sector especialmente desprotegido al no tener derecho al subsidio de paro o al trabajar en muchos casos sin contrato y en situación administrativa irregular, lo que incrementa su precariedad y vulnerabilidad. Hemos de mencionar, finalmente, iniciativas comunitarias de cuidados para mayores y dependientes, como es el caso de las viviendas colaborativas, de las que tenemos poca información sobre la incidencia de la pandemia, la organización del cuidado y los roles ejercidos por hombres y mujeres. Todo ello puede dar lugar a cambios en las formas de organización del cuidado que supongan un nuevo impacto en las instituciones y servicios implicados, en las formas de cuidar y en las condiciones económicas y laborales de las mujeres y hombres que cuidan. Ante la falta de datos específicos sobre estas situaciones, con esta investigación en curso se persigue visibilizar cómo se está afrontando en distintas CCAA del conjunto del territorio español el cuidado social de mayores y dependientes durante la crisis de la COVID-19, así como los efectos y consecuencias que tiene específicamente sobre las personas que cuidan.

La metodología de investigación está basada en técnicas cualitativas de recogida y análisis de datos. Dada la situación de medidas de protección y las previsiones futuras, nos planteamos llevar a cabo una etnografía virtual (*e-research*) y, en caso de darse las condiciones, también etnografía presencial, basada en el estudio de casos en profundidad. Esta metodología nos posibilita obtener una información contextualmente rica sobre las repercusiones económicas y laborales de las cuidadoras familiares y de las trabajadoras/res de cuidados. Este planteamiento nos permitirá:

1) comprender las dinámicas asociadas a los impactos de la crisis entre las cuidadoras/es familiares y trabajadoras/es del cuidado remunerado; 2) comprender las dinámicas y lógicas estructurales, sociales y culturales con las que se confrontan los hombres y mujeres que participan en el cuidado de mayores y dependientes; 3) profundizar en los fenómenos sociales que queremos analizar y acceder a los discursos, prácticas y sistemas de valores que los guían. La muestra y selección de casos la configuramos haciendo uso de la red de contactos ya existentes con actores estratégicos del ámbito laboral de los cuidados.

En relación con los resultados previstos y el impacto del proyecto a corto plazo, se han planteado las siguientes orientaciones: 1) promover una respuesta urgente a las necesidades emanadas del cuidado de personas mayores y dependientes, que tenga en cuenta tanto los cuidados no remunerados como los remunerados; 2) afrontar y determinar medidas de prevención frente a las situaciones de mayor vulnerabilidad socioeconómica causadas por el impacto de la pandemia del coronavirus entre las trabajadoras/es del cuidado; 3) generar directrices para planificar la salida de la crisis con visión de género, dando visibilidad a la importancia del cuidado social, activando las prestaciones y servicios que son imprescindibles para cuidar, y dignificando la situación laboral de las trabajadoras/es del cuidado. Y a partir de estos resultados previstos se concretan en las siguientes propuestas elaboradas con una perspectiva de género y de justicia social: 1) diagnóstico del impacto de la crisis sanitaria en el cuidado de mayores y dependientes; 2) propuestas para dar mayor visibilidad y valoración al cuidado social; 3) propuestas para hacer frente a las necesidades de mayor urgencia social entre las trabajadoras/es del cuidado; 4) propuestas sobre la necesaria reforma del sector de los cuidados y su mejor integración con el sistema sanitario, lo que implicaría una posible reforma de la Ley de Dependencia.

La gestió col·laborativa de la medicació: cap a una nova cultura assistencial en salut mental

Angel Martínez-Hernández^{a,b}; Asun Pié-Balaguerc; Mercedes Serrano-Miguel^{a,d}; Deborah Bekele^{a,b}; Elisa Alegre-Agís^{a,b}; Nicolás Morales Sáez^{a,b}; Xavi Cela Bertran^{a,c}; Andrea García-Santesmases^{b,e}; Martín Correa-Urquiza^{a,b}

a: Medical Anthropology Research Center, Universitat Rovira i Virgili

b: Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social, Universitat Rovira i Virgili

c: Departamento de Psicología y Ciencias de la Educación, Universitat Oberta de Catalunya

d: Departamento de Trabajo Social y Servicios Sociales, Universitat de Barcelona

e: Internet Interdisciplinary Institute (IN3), Universitat Oberta de Catalunya; Departamento de Antropología Social y Cultural, Universitat Autònoma de Barcelona

Els processos de reforma psiquiàtrica desenvolupats a partir de la dècada dels 70 als països de capitalisme avançat han generat un progressiu reconeixement dels drets de les persones amb un diagnòstic de trastorn mental, especialment dels afectats per un trastorn mental greu (Deegan i Drake, 2006) o “patiment mental excessiu” (Talarn, Saínz i Rigat, 2014). En aquests processos ha estat rellevant l'augment de la implicació dels usuaris, cuidadors, familiars i altres actors i moviments socials en la implementació de polítiques i serveis comunitaris que han impulsat una transformació de la cultura assistencial on l'usuari ha passat d'una posició passiva a la de responsable i ciutadà actiu (Weisstub i Arboleda-Florez, 2006; McCubbin i Cohen, 1998; OMS, 2001). En aquest context, el consum de psicofàrmacs, especialment de neurolèptics, ha estat un repte de primera magnitud per a les polítiques de salut mental, ja que entre un 25 i un 50% de les persones amb un diagnòstic d'esquizofrènia o trastorn esquizo-afectiu afirmen no sentir-se satisfetes amb la medicació que prenen habitualment. Els efectes secundaris i els riscos per la salut (augment de pes, risc de síndrome metabòlica, dany cognitiu, etc.), així com els significats socials associats a aquest tipus de fàrmacs, són factors que

han dificultat —i continuen dificultant— l'aliança terapèutica. Pensem que la prescripció de dosis altes de medicació neurolèptica s'associa a la presència de més efectes secundaris que obstaculitzen l'autonomia dels pacients, així com l'adherència al tractament i, en conseqüència, afavoreixen l'aparició de més crisis, ingressos hospitalaris i un efecte negatiu en la satisfacció dels usuaris (Lieberman *et alii*, 2005). La iniciativa de la Gestió Autònoma de la Medicació (endavant GAM), creada per grups de recerca, clínics, usuaris i societat civil al Quebec a la dècada dels noranta, és precisament una resposta a aquesta problemàtica.

Reconeguda com a bona pràctica pel *Health and Welfare Commissioner de Quebec*, la GAM ha estat una iniciativa exportada des de 2009 a Brasil, a partir de la *L'Alliance Internationale de Recherche Universités - Communautés, Santé Mentale et Citoyenneté* (ARUCI-SMC) (Onocko Campos, 2012). Algunes avaluacions ja realitzades sobre la GAM indiquen beneficis esperats, com la reducció i racionalització de la despesa en medicaments, la reducció de riscos, la millora de la satisfacció dels participants i la major adherència al tractament. També s'indiquen altres, com els canvis de la cultura assistencial i la major satisfacció dels propis professionals, la modificació d'estils de vida associats a la major autonomia dels usuaris i la seva millor inserció social. En aquest últim cas, els efectes impliquen aspectes diversos, com l'impacte en la qualitat de vida, la major participació en la comunitat, la major habilitat per negociar condicions laborals i l'aparició d'un horitzó esperançador vers al futur per part dels participants.

La iniciativa GAM s'instrumentalitza mitjançant una Guia GAM que promou diferents passos cap al desenvolupament de l'autonomia dels usuaris i l'enfortiment de la presa de decisions sobre la seva salut. Actualment està disponible la Guia GAM-Canadà i la Guia GAM-Brasil, aquesta última escindida en dues: una guia per a usuaris i una altra per a promotores en salut mental. En qualsevol cas, es tracta d'instruments que van més enllà del focus estricte de la medicació i que busquen impulsar una cultura assistencial que consideri les necessitats subjectives dels usuaris i humanitzi les pràctiques en salut mental (Serrano-Miguel, Silveira i Palombini, 2016; Serrano-Miguel, 2018).

Seguint l'estela de les experiències GAM al Canadà i el Brasil, les autors d'aquest article vam iniciar l'any 2017 a Catalunya una recerca etnogràfica i una acció participativa en salut mental denominada Gestió Col·laborativa de la Medicació (d'ara endavant GCM) (<http://gcmproject.org/>). El canvi nominal de GAM a GCM es va deure al fet que vam observar que la noció d'autonomia induïa a pensar entre els professionals en el proselitisme de l'automedicació més que en el reforçament de l'autonomia dels usuaris perquè poguessin exercir els seus drets. Es tracta d'un projecte que hem coordinat entre la Universitat Rovira i Virgili i la Universitat Oberta de Catalunya i que ha tingut com a objectius principals: 1) L'anàlisi etnogràfica del laberint conflictiu de la medicació neurolèptica, incloent les dificultats per a la implementació d'una gestió col·laborativa en aquest camp; 2) l'elaboració d'una Guia GCM amb la participació activa de serveis d'atenció en salut mental, moviments socials en primera persona i associacions d'usuaris, cuidadors i professionals, i 3) la implementació pilot del model GCM en dos centres d'atenció en salut mental. L'últim objectiu no ha pogut desenvolupar-se encara, en part per la irrupció de la pandèmia de COVID-19; en part per falta de recursos econòmics addicionals per la realització de l'estudi pilot.

En congruència amb les experiències prèvies del Canadà i de Brasil, el nostre punt de partida va ser que els desacords que es produeixen amb la medicació neurolèptica poden entendre's com una sinècdoke de les lògiques de coerció que operen en el camp més ampli de les relacions intersubjectives. No obstant això, i a diferència de les iniciatives promogudes en aquests països, on les pròpies administracions encarregades d'implementar les polítiques de salut mental van impulsar activament el model GAM, el nostre projecte va tenir un inici diferent. De partida, comptàvem amb la complicitat de diferents entitats i associacions que promouen la humanització de les pràctiques en salut mental, però no amb el suport explícit dels centres de presa de decisions. A pesar que molts de nosaltres hem actuat com a assessors, experts, clínics i promotors en salut mental col·lectiva a Catalunya, la nostra iniciativa no sorgia dels serveis, els centres de poder o els moviments socials, sinó d'un àmbit acadèmic interessat a projectar la recerca etnogràfica a l'arena de la transformació de

les cultures assistencials en salut mental. Per començar, urgia teixir una xarxa de suports en un context com el català, el qual es caracteritza per l'accés públic i universal al sistema de salut, però també per la terciarització dels serveis i la seva fragmentació en una panòpia de fundacions, associacions, cooperatives i altres d'entitats que presten un servei públic, però que també mantenen una certa autonomia de moviments.

Els dos serveis clínics més receptius per a acollir aquesta iniciativa van ser els centres de salut mental d'adults de Nou Barris, a Barcelona, i el de Badalona 2. Es tracta de dos centres que actuen en la xarxa pública i que atenen poblacions fonamentalment de classe obrera i classes mitjanes i que representen la diversitat lingüística i cultural de la Catalunya metropolitana. Addicionalment, també vam aconseguir el suport de la Federació Salut Mental Catalunya, que aglutina 106 entitats de cuidadors i familiars distribuïdes per tota Catalunya; d'associacions auto-denominades “en primera persona”, com l'Associació Sociocultural Radio Nikosia i Matisos, a Barcelona, i La Muralla, a Tarragona; de la Fundació Congrés Català de Salut Mental, conformada per professionals de la salut mental; així com de iniciatives que promouen comunitats de cures mútues, com la Cooperativa Aixec i la Red sin Gravedad. A fi d'assegurar la participació del conjunt d'entitats en aquesta recerca es va crear un òrgan de supervisió interna, el laboratori FerRecercaAmb, conformat per representants d'aquestes institucions i associacions, que es va convertir en una instància de control intern i de divulgació dels resultats del nostre projecte.

El treball de camp va ser realitzat entre febrer i desembre de 2018 i va consistir en l'observació etnogràfica, les entrevistes en profunditat a 38 usuaris, 18 familiars i 19 professionals de la salut mental i la realització de 10 grups focals: 5 amb usuaris, 3 amb familiars i 2 amb professionals. Si bé es va tractar d'una mostra de conveniència, vam intentar que hi hagués paritat de gènere entre els informants i també una distribució per edat amb l'objectiu d'observar diferències al llarg de la trajectòria vital en el consum de neurolèptics, l'experiència amb les cures familiars —el denominat procés de salut/malaltia/cura (Menéndez, 1992; Michalewicz, Pierri i Ardila-Gómez, 2014)— i l'experiència professional. També es va intentar ponderar en la mostra d'usuàries i usuaris entre membres amb

o sense un compromís activista i, entre les familiars, que eren principalment dones (12 de 18), l'existència de diferents rols (mare, pare, parella, etc.). Tots els participants van mostrar voluntat de participar mitjançant la signatura d'un consentiment informat i esclarit.

Per al desenvolupament de la recerca ens vam organitzar en tres equips. El primer va dur a terme el treball de camp en el Centre de Salut Mental d'Adults Nou Barris; el segon en el Centre de Salut Mental d'Adults Badalona 2 i el tercer en la resta dels serveis, entitats i associacions. Les entrevistes es van realitzar en català o castellà i a conveniència dels informants: a casa seva, en recursos públics com a centres cívics, en els serveis de salut mental o en les entitats. Totes les entrevistes van ser gravades amb excepció d'un professional que no va donar el seu consentiment. Amb l'objectiu de poder contextualitzar la informació, en el qüestionari dels usuaris es va preguntar sobre l'experiència de la malaltia, la significació subjectiva de la medicació, el paper de la família i les relacions socials, les estratègies alternatives amb la medicació i l'exercici dels seus drets. En el cas de les cuidadores la contextualització es va realitzar amb preguntes sobre l'experiència de cures després del diagnòstic i la prescripció inicial, el paper de la família en la gestió de la medicació i l'acceptació dels drets dels pacients. Finalment, en els qüestionaris dels professionals es va contextualitzar amb preguntes sobre el paper de la medicació en la seva pràctica clínica, el coneixement dels drets dels pacients i els models de comunicació emprats.

Totes les entrevistes i grups focals van ser transcrits i posteriorment codificats utilitzant el programari MAXQDA 2018 (VERBI Programari, 2017). Per a assegurar la fiabilitat i la reflexivitat en el procés de codificació, cada investigador va realitzar una codificació individual d'una mostra preestablerta de les transcripcions i va redactar una valoració reflexiva. Posteriorment es van consensuar els codis individuals, primer dins de cada equip i, seguidament, entre tots els investigadors. El resultat va ser un sistema de 27 codis que van ser presentats en dues reunions amb una selecció dels informants (usuaris, familiars i professionals) en les quals van fer comentaris, crítiques i suggeriments.

Els resultats ens van permetre avançar en els objectius 1 i 2; és a dir, en la interpretació etnogràfica i en l'elaboració de la Guia GCM. En el primer cas, vam visualitzar algunes dissonàncies que erosionen les condicions per a una aliança terapèutica possible. Es tracta de desencontres que limiten l'impuls d'una cultura assistencial centrada en les necessitats de les persones afectades; i que vam sintetitzar en tres grans camps: la diferent percepció dels efectes adversos de la medicació, la consciència de malaltia *versus* la consciència de patiment i les relacions coercitives. Aquests aspectes han estat objecte de publicacions recents a les quals adrecem al lector/a interessat (Martínez Hernáez *et ali* 2020a; Martínez Hernáez *et alii* 2020b; Serrano-Miguel i Martínez-Hernáez 2020). Quan al segon objectiu, el material va ser útil per iniciar el debat d'elaboració de la Guia GCM amb la participació dels diferents actors.

El procés d'elaboració de la Guia GCM va suposar la participació activa d'usuaris, familiars i professionals de la salut mental en una sèrie de reunions conjuntes amb els investigadors d'aquest projecte. Els diferents participants van conformar un grup de treball estable i van realitzar una lectura crítica, avaluacions i suggeriments dels diferents documents que s'anaven creant. El resultat va ser la publicació de la *Guia per a la gestió col·laborativa de la medicació en salut mental* (Serrano-Miguel *et alii* 2020a, 2020b) en les seves versions en català i castellà i del *Quadern de treball*, també en ambdues llengües.

La Guia GCM és resultat d'un procés de reflexió col·lectiva sobre el tractament farmacològic, el propi estat de salut i l'entorn en el qual la persona consumidora de neurolèptics desenvolupa la seva vida. Considerem fonamental l'abordatge de les relacions i dels suports socials dels quals disposa la persona, ja que entenem la importància de treballar l'autonomia com una qüestió que transcendeix la individualitat, i que s'apropa més a una gestió compartida dels malestars. Proposem així la integració en el diàleg de les diferents veus implicades: usuaris, familiars i professionals. La guia va dirigida prioritàriament a les persones amb patiment psíquic i inclou: 1) informació útil sobre drets, medicaments i efectes secundaris dels mateixos; 2) experiències en primera persona, que són reflexions sobre aquestes qüestions; 3) preguntes a manera de reflexió amb les quals

elaborar una opinió i posicionament personal respecte de la medicació; 4) eines per a construir un espai de treball compartit i en el qual dialogar sobre la medicació en salut mental; i 5) referències per buscar més informació en altres possibles fonts.

El fet que la publicació de la Guia GCM sigui molt recent no ha permès encara avaluar el seu impacte i ús en la xarxa de salut mental. La idea de fons és que sigui una eina, entre d'altres, que permeti potenciar “una vida de qualitat en la comunitat” i no només uns serveis de qualitat (Rodríguez del Barrio *et alii*, 2014). De fet, la qualitat dels serveis i les polítiques públiques es poden avaluar també per la seva capacitat per proporcionar als usuaris els mitjans per exercir els seus drets, entre ells la seva participació activa en matèria de salut. La nova cultura assistencial que volem impulsar és també una cultura dels drets fundada tant en les accions dels ciutadans que són proveïdors de serveis com dels ciutadans que són usuaris.

Bibliografia

- DEEGAN, P.E. i DRAKE, R. (2006) “Shared decision making and medication management in the recovery process”. *Psychiatric Services*, Vol. 57 No. 11, pp. 1636-9.
- LIEBERMAN, J.A.; STROUP, T.S.; MCEVOY, J.P.; SWARTZ, M.S.; ROSENHECK, R.A.; PERKINS, D.O.; KEEFE, R.S.E.; DAVIS, S.M.; DAVIS, C.E.; LEBOWITZ, B.D.; SEVERE J. i HSIAO, J.K. (2005) “Effectiveness of antipsychotic drugs in patients with chronic schizophrenia”. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 353 No. 12, pp. 1209-23.
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A.; PIÉ-BALAGUER, A.; SERRANO-MIGUEL, M.; MORALES-SÁEZ, N.; GARCÍA-SANTESMASES, A.; BEKELE, D., i ALEGRE-AGÍS, E. (2020a) “The collaborative management of antipsychotic medication and its obstacles: A qualitative study”. *Social Science & Medicine*, 247, 112811. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112811>
- MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A.; PIÉ-BALAGUER, A., SERRANO-MIGUEL, M.; ALEGRE-AGÍS, E.; MORALES-SÁEZ, N.; BERTRAN, X.C.; BEKELE, D.; GARCÍA-SANTESMASES, A. i CORREA-URQUIZA, M., (2020b) “Crónica de un desencuentro: la medicalización de la psicosis y sus laberintos en la Cataluña urbana.” A María

- EPELE (ed.) *Políticas terapéuticas y economías de sufrimiento. Perspectivas y debates contemporáneos sobre las tecnologías psi*. Buenos Aires: IIGG/CLACSO, pp. 79-101.
- McCUBBIN, M. i COHEN, D. (1998) “Les droits des usagers de services en santé mentale: Le nœud étroit du pouvoir, de la loi et de l'éthique”. *Santé mentale au Québec*, Vol. 23 No. 2, pp. 212-24.
- MENÉNDEZ, E. (1992) “Grupo doméstico y proceso salud/enfermedad/atención: del teoricismo al movimiento continuo.” *Cuadernos médico sociales*, 59, 3-18.
- MICHALEWICZ, A.; PIERRI, C. i ARDILA-GÓMEZ, S. (2014) “Del proceso de salud/enfermedad/atención al proceso salud/enfermedad/cuidado: elementos para su conceptualización.” *Anuario de investigaciones*, 21, 217-224.
- ONOCKO-CAMPOS, R.T.; PASSOS, E.; PALOMBINI, A. DE L.; DOS SANTOS, D.V.D.; STEFANELLO, S.; LAMAS, L.G.M.; DE ANDRADE, P.M. i BORGES, L.R., (2013) “Autonomous Medication Management: an analytical intervention in mental health care services”. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2889-2898.
- RODRIGUEZ DEL BARRIO, L.; ONOCKO CAMPOS, R.; STEFANELLO, S.; VIANNA DANTAS DOS SANTOS, D.; CYR, C.; BENISTY, L., i DE CARVALHO OTANARI, T., (2014) “Human rights and the use of psychiatric medication”. *Journal of Public Mental Health* 13, 179-188.
- SERRANO-MIGUEL, M. (2018) *Del exilio a la ciudadanía. Experiencias dialógicas en el marco de la Salud Mental Colectiva*. Tesis doctoral, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- SERRANO-MIGUEL, M., i MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Á. (2020). “Apuntes para una nueva cultura de cuidados en salud mental” *Revista Polis e Psique*, 10(2), 247-266.
- SERRANO-MIGUEL, M.; PIÉ-BALAGUER, A.; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. (dirs.) (2020a) *Guía para la gestión colaborativa de la medicación en salud mental*. Tarragona/Barcelona: Publicacions URV i UOC.
- SERRANO-MIGUEL, M.; PIÉ-BALAGUER, A.; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. (dirs.) (2020b) *Guia per a la gestió col·laborativa de la medicació en salut mental*. Tarragona/Barcelona: Publicacions URV i UOC.
- SERRANO-MIGUEL, M.; SILVEIRA, M. i PALOMBINI, A.L. (2016) “La Guía de Gestión Autónoma de la Medicación: una experiencia brasileña de par-

ticipación social en salud mental". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 36 (129), 157-170.

TALARN, A.; BERMEJO, F. S., i CEREROLS, A. R. (2014). *Relaciones, vivencias y psicopatología: las bases relacionales del sufrimiento mental excesivo*. Barcelona: Herder Editorial.

VERBI Software. (2017) *MAXQDA 2018* [Computer software].

WEISSTUB, D.N. i ARBOLEDA-FLOREZ, J. (2006) "Les droits en santé mentale au Canada: une perspective internationale". *Santé mentale au Québec*, Vol. 31 No. 1, pp. 19-46.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2001) *Quality Improvement for Service Delivery, Mental Health Policy Project*. Geneve: World Health Organization.

SYNCHROS: SYnergies for Cohorts in Health Integrating the ROle of Stakeholders¹

Deborah Bekele

Angel Martinez-Hernández

Medical Anthropology Research Center

Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social

Universitat Rovira i Virgili

SYNCHROS – SYnergies for Cohorts in Health Integrating the Role of Stakeholders is a three-year Horizon 2020 European-funded project. The project commenced on the 1st January 2019 with the goal of coordinating and supporting synchronising cohorts and populations surveys in Europe and worldwide. The development of stratified and personalised medicine requires a broad basis of data representation for patient and population groups. Research limited to one cohort is limited in terms of its statistical relevance and transferability of outcomes because of lower numbers of individuals covered by one cohort. Medical research combining data from different cohorts is challenged by the different national, organisational or legal systems governing those cohorts. Often, variables and data are available in one cohort, but missing in another or defined differently.

The *main focus* of SYNCHROS is on practical, methodological, ethical and legal challenges to facilitate research towards the development of stratified and personalised medicine as well as better health policies. This will be achieved through mapping the cohort study landscape, collecting information on legal organisation standards, compiling information on variables, proposing algorithms for detection of systemic errors and approximation of missing values, using dialogues with stakeholders involved cohort and health data integration to build consensus and with this information and to make recommendations for standardisation.

The *specific objectives* of SYNCHROS, in brief, are: *a)* to map the cohort landscape in Europe and large international initiatives, including meta-

¹ The authors would like to give special thanks and recognition to the SYNCHROS partners and their contributions. Visit the SYNCHROS website at: <www.synchros.eu>.

data on purpose, coverage and measurements used in these studies and any other relevant information with regard to the population under study; *b*) identify best methods for harmonising (ex-post and ex-ante) and integrating cohort data; *c*) find solutions for addressing practical, ethical, and legal challenges in integrating data across patient, clinical trial and population cohorts; *d*) take stock emerging and new data collection technologies and types of data (i.e. new exposures and health risks) and impacts on the development of future cohort studies; *e*) prepare strategy briefs and conduct stakeholder dialogues. Following these specific objectives, SYNCHROS consortium will then disseminate and make sustainable recommendations on standards to improve future sample and data collection

Consortium

The SYNCHROS team is made up of a collection of epidemiologists, physicians, psychiatrists, anthropologists, statisticians, and lawyers, all who have varying levels of expertise in the epidemiological and clinical research, data management, legal/ethical competencies, research methodologies, and European infrastructures. They belong to a number of different universities, academic institutes and research centres. The project is led by Dr. Jose Maria Haro of the Parc Sanitari Sant Joan de Deu (PSSJD). The remaining ten partners are: *a*) European Clinical Research Infrastructure Network (ECRIN) *b*) Universidad Autonoma de Madrid (UAM); *c*) Nofer Institute of Occupational Medicine (NIOM); *d*) Epigeny (EPIGENY); *e*) The Synergist (The Synergist); *f*) Swiss Paraplegic Research AG (SPF); *g*) Madrid Health Service (SERMAS); *h*) Norwegian University of Science and Technology (NTNU); *i*) Global Alliance Of Mental Illness Advocacy Networks Europe (GAMIAN-Europe); and *j*) University Rovira i Virgili (URV).

As with any multi-sited project each collaborator will take lead and/or contribute to various tasks in order to achieve the project's objective set out in the proposal. The following section will briefly outline the tasks each partner coordinates, the outputs of these tasks, and their

contributions to the main focus of the Project. There are eight Work Packages (WP) in total.

Work Package 1 takes on the task of mapping cohort data and is coordinated by UAM. It defined the methodology for mapping the European/international landscape for longitudinal cohorts, reviewed the state-of-the-art of European and international population-based cohorts, including birth cohorts, ageing studies, cohorts exposed to hazards, patients cohorts and control trials, and created a catalogue of European/international population-based cohorts, patient cohort and control trials.

Work Package 2 (WP2), led by PSSJD, worked towards reviewing available methods for ex-ante and ex-post harmonisation of cohort data for population, patient and clinical trial cohorts, and analytical approaches to maximise the value of these cohort data; identifying the main efforts (at a European and international level) done in the last 15 years for data harmonisation and integration of different health cohorts; produced a strategy brief on these issues for the stakeholder dialogue.

WP2 and *Work Package 3 (WP3)* both started in June 2019. Whilst *WP2* focused on methodological issues related with harmonisation and integration cohort, *WP3*, led by SPF, sought to explore the legal, ethical, and practical issues in integrating datasets. They did so by determining obstacles to accessing European cohort data and other preconditions to data integration across cohort studies; proposed ethical guidelines for the use of cohort data, in current and future developments in data collection technologies and kinds of data collected; produced a strategy brief that set out the context of practical, legal and ethical issues concerning optimising cohort data, the institutional and other parameters that shape strategic options for resolving these issues and setting out the most feasible and evidence-based strategic options that would resolve these issues, their benefits and costs.

Partners from URV were charged with the task of exploring possible ethical, practical, and legal issues from an anthropological (e.g. intercultural) perspective and how to also enhance cultural and structural competencies of cohort studies.

Spanning almost the entirety of the project *Work Package 4 (WP4)*, The Synergist led the review on the use of emerging and new data collection technologies, including social media and new communication technologies, in European and international cohorts studies; analysed the strengths, limitations, barriers and opportunities of these technologies in cohort selection and follow-up from the perspective of different stakeholders groups.

The URV partners designed a DELPHI-style survey for *WP4* that sought to explore the ethical, practical, and legal concerns in the use of emerging and new data collection technologies, to be administered to stakeholders. The questions for the survey were constructed based on a review of emerging and new data collection technologies conducted by The Synergist. Project time restrictions would not allow, unfortunately, for the complexity in this method of data collection. Nonetheless this is an approach that very much could be considered for future projects.

Work Package 5 (WP5) and *Work Package 6 (WP6)*, led by PSSJD, the lead coordinator of the SYNCHROS project, are in progress at the time of writing this document. *WP5*'s focus is on strategy briefs and stakeholder dialogues, and as such, has identified participants; created two steering committees for the two streams of dialogues (methodological issues, and practical, legal and ethical issues); and will conduct two stakeholder dialogues. *WP6* will review outputs resulting from stakeholder dialogues on methodological and practical, ethical and legal issues related to cohort harmonisation; define standards to improve future sample and data collection in patient and population cohort studies; and outline an international strategic agenda for better coordination of cohorts. Overall, it seeks to develop a sustainable strategy for optimisation of cohort data in Europe and to define a strategic agenda for cohorts globally.

The remaining three *WPs* span the entirety of the project and act mainly as the administrative feature of SYNCHROS. They focus on Dissemination and Communication (*Work Package 7*), project management and coordination (*Work Package 8*), and ethics requirements (*Work Package 9*). In brief, *WP7*, led by NTNU, formulates a plan for use and dissemination of the project's results, disseminates key research

findings related to all WPs, ensures engagement of stakeholders in the research process in order to enhance translation of research findings, raises awareness in diverse stakeholder communities about the aims of the SYNCHROS Project. WP8 is to provide the overall scientific direction and to drive the progress of the Project, set up a Project management structure that ensures an efficient operational management, provide procedures and tools for ensuring that all results are delivered on time. And, finally, WP9 ensures compliance with the 'ethics requirements' set out in this work package. Both WP8 and WP9 are led by PSSJD.

Stakeholders involved in cohort and health data integration are cohort leaders, international research organisations, patient organisations, funding bodies, health administrations and the WHO and editors of peer-reviewed journals.

Cultural and structural competencies in cohort and clinical studies

Despite the evolution of knowledge about harmonisation and integration methodologies in recent years, existing literature shows that a lack in examination of the cultural and structural competencies of the research team, of the study design, and the consequential dissemination of the research outcomes of cohort and clinical studies.

Currently there is no comprehensive tool that evaluates the structural and cultural competencies of epidemiological studies. The integration of a structural and intercultural competence in epidemiological study methodologies is a real challenge for epidemiologists, but also for social scientists working on health issues, such as medical anthropologists. But the more general problem arises concerning the application of structural and intercultural competence to the epidemiological design and method. A competence approach in this matter presupposes a self-reflective practise on the researcher own cultural milieu. It is important to note here that when we speak of culture, we are considering the attachment of researchers not only to the local but also to the biomedical world since biomedicine, in the same manner as any expert system, can be understood as a cultural system.

Our review of the literature has allowed the extraction of four domains to consider when constructing a tool for the evaluation of structural and cultural competencies of clinical and population cohort studies:

1. Awareness and reflexivity: This domain address the capacity of the research team to reflexively analyse how their cultural, ethnic, gender, and social background interact with those of the participants, and can affect the design, data analysis and dissemination activities.
2. Validation: This domain refers to the linguistic and cultural adaptation of instruments, tools, services, clinical intercourses, and research outputs to the population studied.
3. Sensitivity: This domain considers the cultural and social specificities of the populations studied, especially, but not limited, to the inclusion of related content on these issues (i.e. variables, social determinants of health, cultural traits). Cultural knowledge can be understood here as a correlate of cultural sensitivity, as well as knowledge of structural violence be a consequence of sensitivity to these issues.
4. Representativeness: This last domain considers the representativeness of minority groups and excluded populations along the study design, conduction, dissemination of the results, and RRI activities.

These four domains resulting from the analysis of existing tools can be related to specific activities and issues of epidemiological inquiry, such as instruments, epidemiological design, sample selection, conduction, data analysis, and dissemination and RRI themes. This is a first step that can help both to strengthen the structural and intercultural competence of epidemiological studies and to better facilitate the harmonisation and synchronisation of cohort surveys.

Normes de publicació de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya

- El textos, originals i inèdits, s'han de presentar en suport informàtic via correu electrònic (itanthropo@gmail.com), preferiblement en format Word (.doc); a més, cal enviar-ne una còpia en paper a l'adreça:

Secretaria de la revista Arxiu d'Etnografia de Catalunya

Universitat Rovira i Virgili

Av. de Catalunya, 35

43002 Tarragona

- Els articles poden estar escrits en català, castellà, anglès, francès, portuguès i italià.

- El títol ha d'anar en majúscules i negreta, i els títols dels diferents apartats, numerats en minúscules i negreta.

- Després del títol inicial ha d'aparèixer la informació de l'autoria: nom i cognoms de l'autor o autors, nom del màster o posició que ocupen i institució a què pertanyen i adreça electrònica, dos resums (en l'idioma original del text i en anglès, d'aproximadament 200 paraules cadascun), i cinc paraules clau per facilitar la indexació de l'article.

- L'extensió dels originals ha de ser la següent: 8.000 paraules per als articles (uns 15 fulls), 3.000 per a les notes de recerca (uns 6 fulls) i 1.000 per a les ressenyes (uns 2 fulls). Els treballs han d'anar numerats i incloure notes (al peu) i bibliografia (al final del text).

- El cos del text ha d'estar escrit en lletra Times New Roman (TNR), mida 12 punts, alineat a la dreta i a l'esquerra i amb un interlineat d'1,5 cm. Els paràgrafs s'han d'espaiar, sense sagnar a l'inici. Els marges del full han de ser de 2,5 cm.

- Les notes també han d'estar escrites en lletra TNR, però amb una mida de 10 punts i interlineat senzill.

- Les cites textuais s'han d'escriure al cos del text (i no com a nota al peu), en lletra rodona (i no cursiva) i entre cometes. Si tenen més de quatre línies, han d'anar com a paràgraf a part, també en cometes i lletra ro-

dona, amb un cos de lletra TNR 10 punts, interlineat senzill i una sagnia de 5 cm.

- La bibliografia ha d'estar ordenada alfabèticament i s'ha d'adaptar als exemples següents:

* Llibre: BOURDIEU, P. (2000) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.

* Article revista: COHEN, E. (1986) "Lovelorn Farangs: The Correspondence between Foreign Men and Thai Girls" *Anthropological Quarterly*, 59 (3): 115-128.

* Capítol llibre: AGUSTÍN, L. M. (2003) "La industria del sexo, migrantes en Europa y prostitución". A GUASCH, O. i VIÑUALES, O. (eds.) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra. 259-277.

* En els documents que es poden trobar a Internet cal indicar, a més de la citació correcta, l'adreça sencera i la darrera data d'accés.

* Les referències literals en el text s'han de fer així: (Bourdieu, 2000: 4), i només cognom i any (Cohen, 1986) en referències al text no literals.

- Si l'article conté il·lustracions, han de tenir la qualitat suficient per ser reproduïdes. Poden enviar-se en suport informàtic, en els formats més usats (preferentment .jpg), i cal indicar on posar-les.

- Els articles que no compleixin els requisits de format, presentació, contingut o termini seran retornats.

- La decisió del Consell de Redacció sobre la possible publicació de l'article, d'acord amb criteris de qualitat científica, s'ha de comunicar als autors en el termini d'un mes després de la recepció. En cas de vistiplau, es poden suggerir eventuais millores abans d'enviar el treball a dos avaluadors externs, a través del sistema d'avaluació d'experts (peer review), de manera confidencial i anònima (cegament doble), els quals han d'emetre un informe. En cas de desacord cal demanar una tercera avaluació. El Consell de Redacció té la decisió final a la vista dels informes dels avaluadors.

- La resposta sobre l'avaluació externa ha de ser comunicada en el termini de dos mesos.

- Els autors són els únics responsables del contingut de l'article.

Rules for publication in the journal Arxiu d'Etnografia de Catalunya

- The texts must be original and unpublished, and submitted via email (itanthropo@gmail.com), preferably in Word format (. doc). A paper copy must also be sent to the address:

Office of the secretary of the journal Arxiu d'Etnografia de Catalunya
Universitat Rovira i Virgili
Av. de Catalunya, 35
43002 Tarragona

- Articles can be written in Catalan, Spanish, English, French, Portuguese or Italian.

- The title should be capitalized and bold, and the titles of the different sections numbered in lowercase and bold.

- Information about the authors should be placed immediately after the initial title: name of the author or authors, name of the master's degree or the post they hold, the institution to which they belong and e-mail address, two abstracts (in the original language of the text and in English, of about 200 words each), and five key words to facilitate indexing of the article.

- The length of the originals should be as follows: 8,000 words for articles (about 15 sheets), 3,000 for research notes (about 6 sheets) and 1,000 for book reviews (about 2 sheets). Entries must be numbered and include footnotes and references (end of text).

- The body of the text should be written in a 12-point Times New Roman (TNR) font, justified right and left with a spacing of 1.5 cm. Paragraphs should be separated by a blank line and the first line should not be indented. The margins should be 2.5 cm.

- Footnotes should also be written in TNR, but the font should be 10 point and lines should be single spaced.

- Quotes should be included in the body of the text (and not as footnotes) in roman type (not italics) and enclosed in quotation marks. A quote more than four lines long should be a separate paragraph, also enclosed in quotation marks, roman type and a font size of TNR 10, single spaced and indented 5 cm.

- The bibliography should be in alphabetical order and must follow the models below:

* Book: BOURDIEU, P. (2000) *La dominación masculina*. Barcelona. Anagrama.

* Journal article: COHEN, E. (1986), "Lovelorn Farangs: The Correspondence between Foreign Men and Thai Girls" *Anthropological Quarterly*, 59 (3): 115-128.

* Book chapter: AGUSTÍN, L. M. (2003) "La industria del sexo, migrantes en Europa y prostitución" In GUASCH, O. & VIÑUALES, O. (eds) *Sexualidades. Diversidad y control social*. Barcelona: Bellaterra. 259-277.

* For documents that can be found on the Internet, as well as the correct citation, the complete address and the last date of access should be noted.

* Verbatim references to other texts should be indicated as follows: (Bourdieu 2000: 4). Non-verbatim references to other texts need only be indicated by surname and year: (Cohen, 1986).

- If the article contains illustrations, they should be of sufficient quality to be reproduced. They can be sent electronically, in most common formats (preferably. jpg), and indications should be provided about where they are to be placed.

- The articles that do not meet the requirements of format, presentation, content or deadline will be returned.

- The Editorial Board's decision on whether to publish the article, based on criteria of scientific quality, shall be communicated to the authors one month after receipt. If the article is provisionally accepted, you can suggest possible improvements before it is submitted confidentially and anonymously (double blind) to two external reviewers for peer review. Each of the reviewers will issue a report. If they do not agree, a third opinion will be requested. The Editorial Board will base its final decision on the peer-review reports.

- The result of the peer-review process will be communicated to authors within two months.

- The authors are exclusively responsible for the content of the article.

dafits



[publicacions]
ur v